

AUTISMO

estratégias para cuidar de
quem cuida

Ana Carolina Carvalho Landim
Márcio Borges Moreira





Ana Carolina Carvalho **Landim**

Márcio Borges **Moreira**

Autismo: estratégias para cuidar de quem cuida

1ª edição | ISBN 978-65-993434-1-4



Instituto Walden4

2021

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Landim, Ana Carolina Carvalho

Autismo [livro eletrônico] : estratégias para
cuidar de quem cuida / Ana Carolina Carvalho Landim,
Márcio Borges Moreira. -- 1. ed. -- Brasília, DF :
Instituto Walden4, 2021.

PDF

ISBN 978-65-993434-1-4

1. Autismo 2. Estresse (Psicologia) 3. Psicologia
I. Moreira, Márcio Borges. II. Título.

21-56306

CDD-616.8982

NLM-WM-203

Índices para catálogo sistemático:

1. Autismo : Medicina 616.8982

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

www.walden4.com.br





Valorize o trabalho dos seus autores preferidos!

Este livro, desde a sua concepção, foi desenvolvido para ser um livro distribuído gratuitamente. No entanto, a maioria dos livros são vendidos e a receita oriunda da venda desses livros é o “ganha-pão” de milhares de famílias de escritores, designers gráficos, diagramadores, revisores, ilustradores, diretores e de uma infinidade de profissionais envolvidos na publicação de um livro. Sempre que você puder, compre um livro original!

AUTORA

ANA LANDIM



Psicóloga pelo Centro Universitário de Brasília (CEUB).

Acompanhe os trabalhos de Ana Landim pelas mídias sociais: @psi.anacaroll



AUTOR

MÁRCIO MOREIRA



Doutor em Ciências do Comportamento pela Universidade de Brasília (UnB). Mestre em Psicologia e Psicólogo pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO). Professor da graduação e do mestrado em Psicologia do Centro Universitário de Brasília (CEUB). Diretor do Instituto Walden4. Co-autor do livro Princípios Básicos de Análise do Comportamento (Artmed) e de outros livros, capítulos e artigos científicos com temas relacionados à Análise do Comportamento.

Acompanhe os trabalhos de Márcio Moreira pelas mídias sociais:

@marcioborgesmoreira

<https://www.facebook.com/professormarciomoreira>

<https://www.instagram.com/marcioborgesmoreira>

<https://www.youtube.com/user/borgesmoreirayt>

<https://pt.slideshare.net/borgesmoreira>

<https://www.linkedin.com/in/márcio-borges-moreira-10217934>

<http://lattes.cnpq.br/4094892880820475>

@instituto.walden4

<https://www.instagram.com/instituto.walden4>

<https://www.walden4.com.br>

<https://www.facebook.com/iwalden4>

<https://www.youtube.com/user/instwalden4>

Conheça outras obras de Márcio Moreira

[Princípios Básicos de Análise do Comportamento. Moreira & Medeiros \(2019\)](#)

[Análise do Comportamento Aplicada \(ABA\): o reforçamento. Moreira \(2019\)](#)

[Uma história de aprendizagem operante. Moreira e de Carvalho \(2017\)](#)

["Em casa de ferreiro, espeto de pau": o ensino da Análise Experimental do Comportamento. Moreira \(2004\)](#)

[O conceito de motivação na psicologia. Todorov e Moreira \(2005\)](#)

[Preconceito racial: viés na mensuração de atitudes produzido por controle de estímulos. Cameoka e Moreira \(2021\)](#)

[Psicologia, comportamento, processos e interações. Todorov e Moreira \(2009\)](#)

[Comportamento supersticioso: implicações para o estudo do comportamento operante. Moreira \(2009\)](#)

[Emergência de classes de equivalência após separação e recombinação dos estímulos compostos utilizados no treino. Moreira e Hanna \(2014\)](#)

[Arranjo de estímulos em treino discriminativo simples com compostos e emergência de classes de estímulos equivalentes. Moreira, Oliveira e Hanna \(2017\)](#)

[Efeitos da marcação de elementos de conjuntos sobre a contagem em tarefas de discriminação condicional. Bandeira, Faria e Moreira \(2020\)](#)

Sumário

Conheça outras obras de Márcio Moreira	8
Introdução	11
O impacto do TEA na qualidade de vida dos familiares	22
Sobrecarga e estresse familiar	34
Intervenções para promover a saúde mental de pais de crianças diagnosticadas com autismo	45
Intervenção: Suporte social	57
Intervenção: Treinamento Profissional em Desenvolvimento de Habilidades	74
Intervenção: Adquirindo Conhecimento sobre o TEA	88
Avaliação: Estresse na família e entrevista para enfrentamento	101
Avaliação: Inventário de Percepções Parentais - Kansas (KIPP)	105
Avaliação: Escala de Comportamento Independente - revisado	108
Avaliação: Inventário de Ansiedade Traço-Estado	110
Avaliação: Escalas de Depressão Traço-Estado	116
Avaliação: Questionário Geral de Saúde - GHQ 28	118
Avaliação: O Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster	128
Avaliação: Termômetro de Angústia para Pais	134
Avaliação: Indicador de Estratégias de Enfrentamento	138

Avaliação: Escala de Desesperança de Beck	142
Avaliação: Acceptance and Action Questionnaire-II - Versão Brasileira	145
Avaliação: Questionário Automático de Pensamentos	147
Avaliação: Inventário de Sintomas Breves	151
Avaliação: Escala de Locus de Controle Parental	154
Avaliação: Índice de Estresse Parental - Forma Abreviada	159
Avaliação: Inventário Rápido de Sintomatologia Depressiva	163
Avaliação: Escala de enfrentamento breve	170
Avaliação: Questionário de Auto-Relato (SQR -20)	174
Avaliação: Sistema Adaptativo de Avaliação de Comportamentos	177
Avaliação: Entrevista familiar para estresse e enfrentamento do retardo mental	179
Avaliação: Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL)	188
Avaliação: Entrevista de Sobrecarga	193
Avaliação: Inventário de Percepção de Suporte Familiar - IPSF	197
Discussão	201
Referências bibliográficas	204
Créditos das ilustrações	211

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), tem sido frequentemente diagnosticado em todo o mundo e configura-se como um transtorno que requer atenção de pesquisadores e profissionais da saúde.

Os critérios mais recentes para o diagnóstico do TEA, segundo o Manual de Diagnóstico de Saúde Mental (DSM-V, APA, 2013) apontam como características deste transtorno déficits na comunicação e na interação social, que se manifestam, por exemplo, por déficits em retribuir afeto em relação aos outros, déficits em estabelecer comunicação não verbal e déficits em adaptar comportamentos a diferentes contextos sociais, compartilhar interesses e formar vínculos.

O indivíduo diagnosticado com TEA apresenta também padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, como, por exemplo, movimentar rapidamente as mãos e balançar o tronco para frente e para trás.

Além disso, crianças diagnosticadas com TEA apresentam dificuldades em se adequar a novas rotinas e possuem interesses intensos e precisos. Estes comportamentos costumam ser observados precocemente no desenvolvimento da criança, mas podem também se manifestarem quando as exigências sociais começarem a surgir.

Por exemplo, atentar ao ouvir o próprio nome seria uma tarefa mais tardia para crianças com diagnóstico de TEA. A gravidade do transtorno está baseada em déficits na comunicação social e nos padrões repetitivos de comportamento (American Psychiatric Association, 2014).



Segundo Bosa, Zanon, e Backes (2016), o diagnóstico de TEA é baseado em uma avaliação qualitativa dos comportamentos produzidos pelo indivíduo, em virtude da ampla variação na expressão comportamental, adicionada a uma etiologia ainda desconhecida. Tal fator se estabelece como uma dificuldade principalmente para crianças em idade pré-escolar, pelo fato de que a grande expressão comportamental pode complexificar a diferenciação dos comportamentos esperados para aquela faixa etária.

Para Araujo, Veras, e Varella (2019), os déficits que uma pessoa com TEA manifesta possuem graus de prejuízos que vão do mais leve ao mais grave. Essa variabilidade é empregada como um continuum, isto é, os comportamentos da criança podem ser característicos de um autismo leve, médio ou grave. (American Psychiatric Association, 2014).

Bosa, Zanon, e Backes (2016) também destacaram outro fator que dificulta o diagnóstico e o tratamento do TEA: a heterogeneidade. O diagnóstico pode ser atribuído não só para indivíduos oralizados e escolarizados que não compreendem e não seguem satisfatoriamente os contextos e normas sociais, mas também para aqueles que não conseguiram desenvolver a linguagem, que evitam contato social, que apresentam intensos comportamentos estereotipados várias vezes ao dia, e que dependem do outro para realização das necessidades básicas, como tomar banho e se alimentar.

Seja qual for o caso de TEA, todos necessitam de tratamento por causarem grandes prejuízos para o desenvolvimento da pessoa e por se constituir como uma condição crônica. A criança com TEA requer um cuidado especial de seus familiares. Por ser um transtorno que carrega diversas dificuldades, que se manifesta de diversas formas e que compromete o desenvolvimento, a criança necessita de atenção dentro e fora de casa como estratégias de comunicação, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outros.

Sendo assim, muitas vezes os pais, ao receberem o diagnóstico do filho(a), se deparam com uma situação que eles não esperavam e precisam alterar suas rotinas, dinâmica familiar, aspectos financeiros, dentre outros para se adequarem a uma nova realidade (Fávero e dos Santos, 2005; Misquiatti et al. 2015).



O diagnóstico de TEA chega para os pais acompanhado de muitas incertezas, inseguranças, dúvidas e muitos sentimentos de culpa e frustração, devido ao fato de que os pais além de receberem um diagnóstico que não esperavam, podem não saber lidar com uma ampla variedade de comportamentos da criança como as estereotípias e a falta de comunicação. Todos esses fatores interferem na saúde mental dos cuidadores.

Pesquisas têm apontado que a qualidade de vida dos pais de crianças com TEA é potencialmente menor quando comparada a cuidadores de crianças com outras limitações, além disso os pais possuem elevados níveis de sobrecarga e estresse (e.g., Segeren e Fernandes, 2016; Vasilopoulou e Nisbet, 2016). Considerando a baixa qualidade de vida dos pais e considerando que estes são elementos fundamentais para o andamento do processo terapêutico da criança, este trabalho ressalta a importância de um olhar especializado e de intervenções que beneficie os pais de crianças com TEA (e.g., Faro et al. 2019; Vasilopoulou e Nisbet, 2016).

Hahler e Elsabbagh (2015) apontaram que dados epidemiológicos em 2010, constataram a existência de 52 milhões de casos de autismo em todo o mundo. A prevalência global em 2012 foi estimada em 1% a 2% da população.

Apesar de existir uma grande variabilidade nas estimativas, não há dados que indiquem que essa variação possa ser advinda de fatores étnicos, culturais e socioeconômicos. Estes dados podem estar relacionados a diagnósticos tardios e dificuldades de acesso e utilização dos serviços.

Os estudos epidemiológicos realizados ao longo do último meio século apontam que a prevalência de diagnósticos de TEA pode ter aumentado consideravelmente devido ao maior conhecimento e aprofundamento dos critérios e técnicas de diagnósticos. Ainda de acordo com Hahler e Elsabbagh (2015), estudos afirmam que entre crianças menores de 5 anos, que demonstraram atraso no desenvolvimento, o TEA é o transtorno mais prevalente.

Na Carga Global de Doenças de 2010, o autismo está entre as 20 maiores causas de incapacidade, possuindo os maiores índices quando comparado a outros transtornos descobertos na infância, como o Transtorno de Déficit de Atenção (TDAH) e o Transtorno Opositivo Desafiador (TOD).

Outro estudo sobre prevalência do TEA, realizado por Baio et al. (2018), mostrou que a prevalência em 11 cidades dos Estados Unidos na Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento em crianças com 8 anos, variava por sexo, raça e etnia. Observou-se que em comparação com as mulheres, os homens apresentam-se quatro vezes mais propensos ao TEA, enquanto crianças brancas não hispânicas estão mais propensas a serem identificadas com autismo quando comparadas a crianças negras não hispânicas. Ambos os grupos, estão mais propícios ao TEA em relação a crianças hispânicas no geral.

Um estudo recente sobre a prevalência geral de autismo com crianças de 4 anos, realizado por Christensen et al. (2019) nos Estados Unidos, mostrou uma prevalência de 13,4 por 1000 em 2010, 15,3 em 2012 e 17 em 2014. A prevalência de autismo foi baseada no Manual de Critérios Diagnósticos – DSM IV-TR.

Em quatro estados, observou-se a ocorrência de deficiência intelectual co-ocorrentes maior em crianças de 8 anos. O estudo aponta também que o percentual de crianças cuja avaliação foi feita até 36 meses variou de estado para estado, entre 48,8 e 89,9% dos casos. A média da idade de diagnóstico prévio de TEA variou entre 28 e 39 meses. A prevalência de acordo com os critérios definidos no DSM-IV, conforme a definição de caso, foi 20% mais prevalente que no DSM-V.

No Brasil, até o momento, não existem estudos sobre prevalência do autismo. Paula et al. (2011), percebendo a escassez de pesquisas nesta área, realizaram um estudo piloto em Atibaia, no estado de São Paulo, porém, o artigo não é específico sobre autismo. O objetivo foi identificar crianças com características de Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) sendo assim, inclui Autismo, Asperger e Transtorno Desintegrativo da Infância.

A pesquisa foi realizada em três fases. Primeiramente os profissionais utilizaram uma lista de 10 sintomas, baseados no DSM-IV e encaminharam as crianças que apresentavam características de TGD. Após o encaminhamento, realizava-se uma triagem, apresentando para as crianças o Questionário de Avaliação de Autismo (Autism Screening Questionnaire – ASQ). Nesta mesma fase, foi utilizado também o Questionário de Força e Dificuldades (SQD), que foi preenchido pelos pais para avaliar problemas comportamentais e teve 92% de taxa de respostas. Na terceira fase, os psiquiatras e psicólogos infantis avaliavam o questionário respondido pelas crianças com o objetivo de estabelecer um diagnóstico final para cada uma.

Foram examinadas 1.470 crianças, entre elas 83 crianças foram encaminhadas como casos suspeitos de Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD). A prevalência no ASQ foi de 0,82% para as crianças positivas na triagem. Em relação ao SDQ, 72,4% dos casos apresentaram problemas no comportamento, como Transtorno de Déficit de Atenção (TDAH) e problemas de conduta.

O resultado final de prevalência do TGD foi de 27,2 por 10.000. Em toda a América do Sul, só existe mais um estudo sobre prevalências do Distúrbio Generalizado do Desenvolvimento, que foi realizado na Venezuela em 2008 - eles também constataram baixa prevalência de 11 por 10.000 se tratando apenas do TEA (Paula et al., 2012).

Além disso, o alto índice de casos e a dificuldade de intervenções tornam o autismo um problema socialmente relevante. Estudos têm destacado o impacto do diagnóstico não só nas crianças mas também na rotina familiar (e.g., Masuchi e Rocha, 2012; Gomes et al., 2015; Segeren e Fernandes, 2016 e Vasilopoulou e Nisbet, 2016). Sendo assim, é preciso que haja intervenções e uma atenção centrada não só para as crianças autistas, como também para os cuidadores, especificamente com relação à qualidade de vida e enfrentamento da situação.

As crianças diagnosticadas com TEA possuem demandas que exigem uma atenção especializada dos pais, estas demandas surgem em diversos contextos tanto dentro como fora de casa. Os pais na busca de promover o melhor bem estar dos filhos e suprir as necessidades demandadas por eles muitas vezes abrem mão de seus empregos, rotinas e horas de lazer.

Além disso, enfrentam dificuldades como renda financeira, estigmatização, sobrecarga de tarefas e apoio social escasso. Estas questões interferem de modo negativo na qualidade de vida dos pais que além de precisarem lidar com demandas que não eram esperadas, podem não ter acesso a intervenções que possam beneficiar tanto a qualidade de vida deles como a das crianças.

A baixa qualidade de vida pode gerar nos pais elevado nível de estresse, depressão e insônia, além disso, pode atrapalhar o desenvolvimento do processo psicoterápico da criança, uma vez que os pais com baixa qualidade de vida podem enfrentar dificuldades em lidar com os comportamentos atípicos do (a) filho (a).

Embora haja na literatura em português estudos que avaliaram empiricamente a efetividade de intervenções para melhorar a saúde mental e a qualidade de vida dos pais, há um número potencialmente maior de pesquisas nessa área em inglês. Neste sentido o objetivo deste livro foi produzir um conjunto de informações que poderão ser utilizadas como subsídios para a elaboração de um manual didático para entender e promover a qualidade de vida/saúde mental de cuidadores de pessoas diagnosticadas com autismo.

As informações foram descritas voltadas para um público-alvo composto por psicólogos recém-formados. Para tanto, foram tomados como base os artigos Catalano et al. (2018) e Moxotó e Malagris (2015). Estes artigos foram utilizados como um guia para artigos que descrevem intervenções fornecidas a pais de crianças com TEA que resultaram em melhorias na saúde mental dos mesmos.

Para produzir este livro levando em consideração sua característica de um material em formato didático foi utilizado primeiramente o artigo de Catalano et al. (2018), que é uma revisão de literatura que tem como objetivo contribuir com diretrizes práticas para profissionais e cuidadores de crianças com TEA, para isso os autores buscaram realizar uma síntese de variados artigos que evidenciam intervenções a serem realizadas com esses pais, a fim de melhorar a saúde mental dos mesmos.

O artigo foi fonte principal para a realização deste trabalho, outra pesquisa utilizada foi a de Moxotó e Malagris (2015), que utilizou o Treino de Controle do Stress como forma de favorecer mães de crianças com TEA com alto nível de estresse, evidenciando a eficácia do mesmo. A seguir estão descritos os temas de intervenção retirados destas duas pesquisas (Moxotó e Malagris 2015; Catalano et al. 2018):

Suporte Social

- Redes informacionais
- Isolamento reduzido
- Validação por pares

Treinamento profissional para desenvolvimento de habilidades

- Estratégias de gerenciamento de estresse
- Habilidades para solução de problemas

Adquirindo conhecimentos sobre o TEA

Desordem do Espectro Autista - Understanding Autism Spectrum Disorder

Recursos e serviços

Para cada tema listado acima foi selecionado um artigo. Priorizando o mesmo conter todas as informações necessárias para a descrição das intervenções de forma clara e inteligível. Sendo assim, foram buscados na internet artigos citados por Catalano, Holloway e Mpofu (2018) e Moxotó e Malagris (2015) com o intuito de identificar e apresentar as seguintes informações:

- Referência bibliográfica.
- Participantes.
- Definição do comportamento-alvo, ou seja, comportamentos que geram consequências para os familiares e necessitam serem modificados por meio das intervenções. Por exemplo: estresse, ansiedade e sobrecarga.
- Objetivos da intervenção.
- Descrição do procedimento de intervenção, ou seja, será descrito o modo de aplicabilidade de cada intervenção e seus principais resultados.
- Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo.
- Principais resultados da intervenção.

Estas informações foram descritas, para cada intervenção na forma de um manual didático, isto é, um texto instrutivo sobre formas de intervir diante de comportamentos alvo manifestados por pais de autistas. Após a descrição das intervenções, foram buscados instrumentos que mediram comportamentos-alvo em cada uma delas. Em seguida eles foram descritos evidenciando os seguintes tópicos:

- Referência bibliográfica.
- O que é medido (qual comportamento).
- Como é aplicado.
- Questionário (apresentação dos itens).

Ao todo, foram selecionados e descritos nove artigos. Ao longo deste livro serão apresentados os textos descrições de intervenções produzidos a partir da análise de cada artigo. As descrições foram organizadas por tipo de intervenção.

Antes de analisarmos as estratégias e testes utilizados em procedimentos para avaliar/melhorar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com diagnóstico de TEA, vamos, nos próximos capítulos, apresentar um pouco dos dados científicos disponíveis sobre o assunto.



WALDEN4.COM.BR

IW4 CURSOS

Estude on-line com vídeos, textos e exercícios sobre
Análise do Comportamento

www.walden4.com.br

O impacto do TEA na qualidade de vida dos familiares

Segundo Masuchi e Rocha (2012), um dos temas relacionados à problemática do autismo é a qualidade de vida dos cuidadores. Estes muitas vezes renunciam a suas necessidades, vontades e compromissos para se dedicarem aos cuidados com a criança. Os autores destacam que o cuidar é realizar algo para outra pessoa ou para si próprio com zelo e atenção.

A palavra cuidado, deriva do latim, antigamente foi empregada pelo termo *coera*, é utilizada em ambientes que envolvem relações de afeto, amor e carinho. O cuidar acontece quando a existência do outro tem relevância para o cuidador, sendo assim, reconhece o outro como alguém singular, vai além de atitude, é uma conservação do outro, faz com que as pessoas se relacionem e convivam entre si.

Masuchi e Rocha (2012) destacaram também a importância do ambiente familiar, sendo este ainda considerado como o melhor espaço de cuidado, pois impede a segregação, o isolamento, a depressão e a falta de amor e carinho. Essa atividade no lar, portanto, requer esforços dos cuidadores por demandar tempo e atenção. Muitas vezes é necessária uma readaptação dos papéis, mudanças nas rotinas, nas relações pessoais e sociais e nos projetos de vida.

A complexidade do papel do cuidador está relacionada com a complexidade do quadro clínico - quando a demanda é alta, o cuidador tende a sofrer complicações na saúde, como insônia, controle emocional, disposição para realizar atividades, memória e concentração. O cuidador é um sujeito em estado de vulnerabilidade, que necessita de cuidados físicos e emocionais devido à sobrecarga que é depositada a ele diariamente.

Essas dificuldades por parte do cuidador são muitas vezes sofridas por pais de crianças autistas. De acordo com Gomes et al. (2015), ao receber um diagnóstico de autismo, os pais são confrontados com uma realidade que não esperavam, precisam abandonar toda a fantasia e as expectativas criadas durante a gravidez, onde muitas vezes a espera é de um filho idealizado, para se adequarem às características próprias daquela criança.



O diagnóstico de TEA exige muitas vezes uma adaptação familiar. Por ser um transtorno que engloba grandes déficits, a criança autista pode apresentar maior grau de inabilidade cognitiva e dificuldades no relacionamento interpessoal, de modo consequente isso requer diferentes tipos de cuidados, adaptações na educação e na criação como um todo. Estes aspectos demandam uma mudança na dinâmica familiar, exigindo um manejo diferenciado dos familiares que convivem com a criança. Com frequência, são relatados aumento no nível de estresse, o que pode alterar a qualidade de vida de todos os membros da família, além de, muitas vezes, o convívio dos pais com as especificações do TEA resultar em um afastamento social com o restante da família.

Considerando-se essas dificuldades enfrentadas por famílias de crianças com diagnóstico de TEA, Gomes et al. (2015) realizaram uma pesquisa com o objetivo de descrever os desafios vivenciados por familiares de crianças autistas no Brasil e as estratégias utilizadas para sua superação. Para isso, buscaram revisões sistemáticas e não sistemáticas da literatura científica, estudos quantitativos, qualitativos e relatos de caso, publicados até 2013 em diversos periódicos científicos. Os artigos foram selecionados visando o critério de seleção em que os estudos teriam que ser brasileiros e com foco em crianças diagnosticadas com TEA ou abordassem a convivência familiar com essas crianças diagnosticadas.



Os resultados da pesquisa de Gomes et al. (2015) apontaram que um dos principais desafios enfrentados pela família de crianças diagnosticadas com TEA é a sobrecarga emocional. Os autores afirmam que 50% dos artigos incluídos revelaram que as mães vivenciam maior tensão física e psicológica.

Os autores avaliaram a sobrecarga dos genitores em seis categorias e foi possível observar que a postergação diagnóstica, a dificuldade em lidar com o diagnóstico e os sintomas e o deficiente acesso à saúde e ao apoio apresentam relação com o estresse familiar em 3 (30%) artigos e a escassez de atividades de lazer e educação se mostra em 2 (20%) estudos como comprometedora a qualidade de vida dos pais.

Quanto a aceitação do diagnóstico por cuidadores e responsáveis de autistas, Zieher (2018) realizou uma pesquisa com 23 indivíduos e destacou que em relação às horas diárias dedicadas ao cuidado com o filho(a), 21,7% das pessoas dedicam 15 horas e 17,4% afirmam dedicação máxima de 24 horas por dia. Quanto à percepção dos indivíduos no momento do diagnóstico, 34,8% apresentaram estado de choque e negação.

De acordo com o sentimento de culpa, 43,5% dos pais afirmaram entender que o TEA advém de outros fatores, os quais eles não possuem controle, enquanto os outros 26% apresentaram grande revolta acerca do diagnóstico da criança. Conclui-se, através dos dados, o impacto que o diagnóstico de TEA pode trazer para vida dos pais e cuidadores e a importância do conhecimento e sensibilidade a respeito dessas famílias para a criação de estratégias que auxiliem e possibilitem a melhora dos sintomas enfrentados pelos mesmos.

Como forma de evidenciar os efeitos que o diagnóstico de autismo produz na vida dos familiares, Vasilopoulou e Nisbet (2016), assim como outros autores ressaltados anteriormente (e.g., Gomes et al., 2015; Masuchi e Rocha, 2012), destacaram a importância de se atentar para a qualidade de vida de pais de crianças autistas. Segundo esses autores, a Qualidade de Vida (QV) é um conceito complexo e multidimensional que possibilita uma avaliação detalhada da adaptação positiva e negativa em vários contextos.

O conceito se refere à percepção do indivíduo referente à sua posição na vida, nos contextos de cultura, sistemas de valores em que vive e referente aos seus objetivos, expectativas, padrões e obrigações. Entender a QV desses pais é primordial para identificar pessoas em risco e informar os serviços necessários para tal população. Melhorar a QV dos pais consequentemente melhora também o manejo destes para com seus filhos e traz melhores resultados para toda a família.

Os mesmos autores (Vasilopoulou e Nisbet, 2016) realizaram uma revisão sistemática da literatura para analisarem os estudos que medem a QV dos pais e destacarem os fatores que influenciam a qualidade de vida dos mesmos, da criança e do contexto. Para isso, primeiramente compararam a qualidade de vida dos pais de crianças com TEA com a qualidade de vida de pais de crianças com desenvolvimento típico.



O estudo apontou que todas as pesquisas analisadas destacaram que a qualidade de vida dos pais de crianças autistas se apresenta em um nível mais baixo quando comparada com pais de crianças neurotípicas e com a população em geral. Além disso, os mesmos pais demonstram menor saúde física e mental, funcionamento social inferior e menor satisfação com o ambiente quando relacionado a outros grupos.

Nesse quesito, Favero e dos Santos (2005) também pesquisaram grupos comparativos entre crianças com síndrome de down e autismo. Favero e dos Santos verificaram que tiques motores, transtornos obsessivo-compulsivos e afetivos, depressão maior e fobia social se mostraram mais comuns em parentes de autistas em relação aos parentes de crianças com síndrome de down. Mães e pais de autistas apresentaram maior nível de estresse que impacta de forma negativa e potencialmente maior a saúde mental materna, sendo que, quando resultado em um estado depressivo mostrou consequências não só no desempenho de mãe, como também no de cônjuge.

Ao investigar as atribuições de causalidade, percebeu-se que familiares de crianças com TEA atribuíram a causa do autismo à hereditariedade e ao ambiente. Outra pesquisa encontrada pelos autores relaciona o nível de estresse de crianças pré-escolares entre pais de autistas e pais de crianças pré-escolares com problemas de comportamento: ambos relataram o mesmo nível de estresse.

Quanto aos fatores de saúde mental, de acordo com Vasilopoulou e Nisbet (2016), o estresse, o estilo de enfrentamento e a autoeficácia parental emergiram como fatores importantes associados à QV. Os pais de crianças autistas apresentaram qualidade de vida negativa em relação aos pais de crianças neurotípicas. Além disso, demonstraram maior probabilidade em experimentar elevados níveis de estresse. Esses fatores, segundo os autores, destacam a importância de pesquisar mais sobre os altos níveis de estresse para intervir com os pais quando necessário.

Vasilopoulou e Nisbet (2016) ressaltaram que estes déficits relacionados à qualidade de vida dos pais de autistas podem ser resultado de uma alta tensão vinculada aos cuidados com o filho(a), poucas horas de sono e nível de estresse elevado. Estas questões contribuem para o mau funcionamento físico e mental do sujeito. Além disso, a estigmatização também pode estar relacionada com uma baixa qualidade de vida, assim como as demandas financeiras e o aumento da responsabilidade ao cuidar de uma criança com TEA, o que pode limitar as oportunidades dos pais em se relacionar com outras pessoas, diminuindo sua capacidade em mudar positivamente seu ambiente.

Os autores, Vasilopoulou e Nisbet (2016), apontaram que a relação entre QV e emprego é verificada em diversas populações como positiva, o que, em parte, pode ser explicado pelo fato de que os pais que estão empregados têm maior probabilidade de aumentar sua renda familiar. Os pesquisadores sugeriram que o emprego pode ser pessoalmente gratificante e possibilitar maiores recursos de apoio social. Embora a baixa qualidade de vida possa resultar em uma maior dificuldade de buscar emprego, a pesquisa aponta que a maior barreira não é a QV, mas sim às limitações de serviço, como a ausência de assistência infantil especializada.

Além disso, Vasilopoulou e Nisbet (2016) observaram que 80% dos estudos afirmavam que melhores condições financeiras aumentam a QV da família, por melhorar o ambiente físico da criança e propiciar um maior acesso de ambos aos serviços de saúde, o que pelos relatos dos familiares, é desfavorável quando as condições financeiras não são apropriadas. Devido a isto, os pais podem relutar ao procurar ajuda para si ou para o filho(a). Esse tipo de experiência, desfavorável, ocorre mesmo em países que o cuidado à saúde é de acesso livre, como no Reino Unido.



Sendo assim, os autores ressaltaram a importância de desenvolver e implementar intervenções terapêuticas que atentem para a necessidade das famílias de baixa renda, como, por exemplo, desenvolver intervenções voltadas para a comunidade que requerem apoio mútuo e possibilitem o empoderamento dos pais, poderia servir como uma base de apoio.

Entretanto, ao receber o diagnóstico de TEA, os familiares se deparam com obstáculos que comprometem o fator socioeconômico. Segundo Gomes et.al (2015), 20% dos estudos demonstram que as mães abandonaram o emprego para cuidar do filho, o que gerou uma redução da contribuição financeira em casa. Tais estudos apontam também que as mães de crianças autistas que continuam trabalhando recebem 35% menos quando comparadas a mães de crianças com outro tipo de limitação e sofrem uma queda no salário de 56% em relação a mães de crianças neurotípicas.

Um artigo (10%) indicou a preocupação dos pais com relação ao futuro dos filhos devido às limitações que podem resultar em dificuldades com o próprio sustento. A qualidade de vida das mães se apresenta consideravelmente menor que a dos pais em 75% dos estudos, o que de acordo com os autores se mostra coerente com uma ampla literatura que indica que as mães de crianças com necessidades especiais possuem menor qualidade de vida, menor bem-estar, maior angústia e maior ansiedade quando relacionadas com os pais.

Este fator pode ser explicado pelo fato das mães ainda serem consideradas as principais cuidadoras dos filhos, cuidando de comportamentos muitas vezes desafiadores da criança com TEA, como dificuldade de comunicação, limitação de autocuidado e comportamentos imprevisíveis e agressivos.

Nas pesquisas realizadas, a QV física apresentou-se menor que a QV mental e três estudos apresentaram déficit apenas na QV física (Vasilopoulou e Nisbet, 2016). Embora não haja indicações por trás dessa comparação, os autores supõem que existam aspectos positivos e recompensas em criar uma criança atípica, como a espiritualidade e o crescimento pessoal, que poderia funcionar como uma forma de proteção para os pais contra o sofrimento emocional.

Já a QV física, não é afetada por estes aspectos por estar mais relacionada à privação de sono e cansaço. Outra pesquisa, realizada por Cerqueira-Silva e Dessen (2018), apontou que irmãos de crianças deficientes também partilham dessas recompensas, sendo que estes apresentam características favoráveis, como altruísmo, independência e atitudes humanitárias. As autoras destacaram que criar uma criança com deficiência traz aspectos positivos e negativos, sendo que os positivos se sobressaem.

Dos fatores relacionados à criança, os achados de Vasilopoulou e Nisbet (2016) mostraram que as dificuldades de externalização das crianças influenciam negativamente na qualidade de vida dos pais. Os filhos que apresentam maior dificuldade de conduta estão relacionados a pais que possuem menor QV física e emocional.



Foi observado também que as dificuldades comportamentais da criança e o bem-estar dos pais podem se tornar um ciclo vicioso, na medida em que as dificuldades da criança diminuem o bem-estar dos pais e este, consequentemente, intensifica os sintomas da criança. Intervenções que ofereçam apoio aos pais podem diminuir esse ciclo vicioso e criar condições que favoreçam o bem-estar de toda a família.

Vasilopoulou e Nisbet (2016), ao falar sobre o apoio social e a participação em atividades de promoção da saúde, ressaltaram a importância dos recursos sociais e da participação dos pais em atividades fora de casa, como horas de lazer e atividades físicas, para melhorar a qualidade de vida. Fávero e dos Santos (2005) também afirmaram que o apoio social resulta em menor nível de estresse, sintomas depressivos e comprometimento somático. Porém, muitas vezes, os mesmos renunciam a seus afazeres de lazer para dedicarem mais tempo aos cuidados com o filho, principalmente porque nos países industrializados a maioria dos cuidados são realizados em casa.

Além disso, são crianças que necessitam de altas demandas de cuidado, o que consequentemente resulta em tempo limitado para os pais se dedicarem a eles mesmos. Dado isso, para ampliar a qualidade de vida, os autores destacaram a importância de garantir que os pais tenham tempo e condições para realizar atividades favoráveis, como trabalhos sociais, prestação de cuidados de repouso, cuidados infantis especializados em casa e planejamento de atividades ao ar livre que inclua ou não as crianças.

Cerqueira-Silva e Dessen (2018) destacaram que o suporte familiar tem função primordial no desenvolvimento da criança e no modo como esta poderá lidar com a sua limitação. Os pais são responsáveis pelas demandas dos filhos e precisam agir de forma que estes desenvolvam habilidades que os tornem capazes de conviver em sociedade de uma forma responsável e independente. Para as autoras, a família é vista como um ambiente favorável que responde às dificuldades e necessidades da criança.

Sendo assim, a criança necessita de cuidadores que se responsabilizam por suas demandas, que sejam atentos e responsáveis tanto com a criança quanto com eles mesmos. Para que a família exerça seu papel satisfatório no desenvolvimento da criança, ela precisa contar com recursos que contribuam para superar as dificuldades encontradas nesse percurso.

Entre os recursos, destaca-se a rede social de apoio, que favorece o desenvolvimento das relações parentais, conjugais e fraternas de forma que contribua para o desenvolvimento da criança. Além disso, as famílias também necessitam de apoio emocional, suporte técnico, instrumental e social, ou seja, atendimentos que facilitem o desenvolvimento de competências para o desempenho de autoconfiança, capacidade crítica e autonomia.

Vasilopoulou e Nisbet (2016) destacaram que essa população possui uma QV empobrecida e carece da concentração de intervenções e decisões políticas futuras, como por exemplo: descanso e cuidados com a criança e os familiares, desenvolvimento de intervenções psicossociais destinadas a reduzir o estresse e aumentar a autoeficácia e apoio social destinado aos pais, são práticas que podem ampliar a qualidade de vida dos mesmos. Importante também, a provisão de apoio financeiro e serviços que atendam às necessidades de famílias de baixa renda.

Percebe-se, com base nas pesquisas apresentadas (e.g., Cerqueira-Silva & Dessen, 2018; Fávero & dos Santos, 2005; Gomes et al., 2015; Vasilopoulou & Nisbet, 2016) que a qualidade de vida dos pais de crianças autistas sofre influência desde o momento do diagnóstico, em que os pais se deparam com uma realidade que eles não esperavam e que necessita de alterações na rotina familiar. Além disso, surgem novas questões financeiras, dificuldades de emprego, apoio social e tempo escasso para a realização de atividades. Esses aspectos envolvem fatores da qualidade de vida que incluem questões relacionadas à sobrecarga e estresse enfrentados pelos pais.



WWW.WALDEN4.COM.BR

iW4 Livros

Leia livros on-line sobre Análise do Comportamento
publicados pela Editora do Instituto Walden4

www.walden4.com.br

Sobrecarga e estresse familiar

Para Misquiatti et al. (2015), a sobrecarga e o estresse são aspectos altamente relevantes e vivenciados por familiares de crianças autistas e ocorrem devido ao comprometimento dessas crianças, que demandam diversas alterações na dinâmica familiar resultando em sobrecarga física e mental e altos níveis de estresse. De acordo com os autores, a sobrecarga consiste em uma perturbação advinda do cuidar de uma pessoa com dependência física e incapacidade mental que necessita de cuidados, enquanto o estresse é definido por Gallo-Penna (2006) como uma reação do organismo frente a situações significativamente difíceis, que envolvem aspectos psicológicos, físicos e químicos.



A criança com TEA constantemente requer cuidados para além do ambiente domiciliar, como psicoterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e consultas médicas, o que demanda tempo dos pais que muitas vezes necessitam abrir mão de seus empregos para dedicarem exclusivamente às demandas dos filhos, gerando alto nível de sobrecarga e estresse (Faro et al., 2019; Fávero & dos Santos, 2005; Misquiatti et al. 2015).

Faro et al. (2019) também destacaram que o estresse e a sobrecarga têm sido um aspecto recorrente nas pesquisas. Características da criança com TEA, como dificuldade de comunicação, autocuidado, agitação e irritação, são vistas como importantes aspectos que influenciam no estresse e sobrecarga dessas mães mesmo quando os estudos comparam crianças com TEA e outras condições.

Fávero e dos Santos (2005) ressaltaram que além de fatores físicos da criança como geradores de estresse, alguns comportamentos como uso inapropriado do corpo, bater as mãos, cheirar e colocar a boca em objetos, olhar fixamente para os dedos e balançar também se apresentam como resultantes de grande parte do estresse vivenciado pelos pais que por vezes podem se sentir intimidados com os comportamentos do filho(a).

Misquiatti et al. (2015) afirmaram que o estresse e a sobrecarga gerada pelas demandas da criança podem, consequentemente, contribuir para o desenvolvimento de um quadro depressivo, que afeta não só a mãe como também a criança. Do mesmo modo, Fávero e dos Santos (2005) ressaltaram que mães e pais de crianças com este diagnóstico apresentam diferentes tipos de estilos de enfrentamento, que muitas vezes refletem em desfechos negativos como depressão, isolamento social e dificuldades conjugais.

O apoio social e estilo de enfrentamento foram vistos como eficazes contribuindo para menores níveis de divórcio e colaborando para que eventos estressores não sejam diretamente negativos. Percebeu-se, também, que a participação em atividades externas como terapia de casal, aconselhamento e treinamento dos pais foram eficazes no melhor enfrentamento dos mesmos com a criança em casa.

Fávero e dos Santos (2005) e Misquiatti et al. (2015) destacaram a importância da parceria dos pais com redes de apoio para planejar as metas de desenvolvimento que a criança deve atingir como expectativas futuras. Da mesma forma, destacaram a importância do suporte social como alternativa para minimizar os sintomas de estresse.

Programas educacionais, estilo de vida familiar saudável, contato com bons profissionais e babá seriam serviços ideais para apoiar quanto aos comportamentos não funcionais da criança, oferecendo suporte não só material como psicológico, reduzindo o nível de estresse enfrentado pela família e disponibilizando mais tempo aos pais. Porém, famílias que possuem crianças com TEA normalmente encontram dificuldades em encontrar pessoas que possam auxiliar em casa. Os pesquisadores afirmaram que enfermeiros seriam bem qualificados para atuar e contribuir nessas demandas.

Misquiatti et al. (2015) desenvolveram uma pesquisa com o objetivo de avaliar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com TEA segundo a percepção dos próprios cuidadores. Os autores analisaram que 85% dos cuidadores responsáveis pelas crianças eram do sexo feminino e que mães de crianças autistas possuem dificuldades em prosseguir com suas profissões devido às demandas exigidas pelo filho (a).

Do mesmo modo, Fávero e dos Santos (2005) destacam que os familiares de autistas ao se depararem com condições especiais de um diagnóstico, que requer mudanças nas atividades de vida diárias e nas condições psíquicas de seus membros, inevitavelmente deparam-se com uma exigência e uma sobrecarga de tarefas que podem resultar em altos níveis de estresse e tensão emocional. Os autores (Fávero & dos Santos, 2005; Misquiatti et al, 2015; Vasilopoulou & Nisbet, 2016) afirmam que são encontradas dificuldades comuns entre as mães em prosseguirem com seus empregos após o diagnóstico de autismo dos filhos devido ao tempo excessivo de cuidados que a criança requer e a escassez de outros cuidadores.

O aspecto principal de satisfação e desempenho está relacionado ao fato de ser mãe, enquanto aos pais são estabelecidas às funções de provedor de suporte emocional, financeiro e físico. Algumas pesquisas se utilizam desse fator para justificarem o estresse encontrado potencialmente maior nas mães do que nos pais, já que elas são consideradas cuidadoras primárias e os pais se encontram concentrados em suas atividades profissionais fora de casa. Outros autores também destacam maior nível de esgotamento das mães, enquanto responsáveis pela maior parte das demandas da criança (e.g., Christmann et al., 2017; Misquiatti et al. 2015).



Além disso, os autores (e.g., Segeren & Fernandes, 2016; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Zieher, 2018) também afirmaram que cuidadores de autistas sofrem diferentes consequências que impactam em menor tempo disponível e na saúde, além de ser necessário novas adaptações para responder às necessidades da família. Os dados apontaram, também, que a sobrecarga dos familiares de crianças autistas é semelhante à sobrecarga de familiares que possuem crianças com transtorno crônico do desenvolvimento. Os mesmos autores concluíram que o conhecimento acerca dos fatores que influenciam a sobrecarga de cuidadores é um ponto importante para que os profissionais possam criar intervenções e estratégias que corroborem para o auxílio tanto das crianças, como de seus cuidadores.

O estresse de cuidadores também foi pesquisado por Christmann et al. (2017), que realizaram uma pesquisa com 23 mães de crianças com TEA com o objetivo de analisar o nível de estresse e a percepção delas sobre a relação entre o estresse e os cuidados com o filho. A análise de dados buscou identificar os tipos de estresse, se eram físicos ou psicológicos, e a fase de estresse (alerta, resistência ou quase exaustão) e analisou qualitativamente o conteúdo das respostas obtidas pela entrevista semi-dirigida, buscando encontrar nos relatos os objetivos destinados a cada uma delas.

Dentre as perguntas realizadas na entrevista de Christmann et al. (2017) para verificar o estresse de mães de crianças autistas, os autores perceberam que o grau de dificuldades das mães variava de difícil para muito difícil, sendo que a visão geral resume no fato de que criar uma criança com TEA é como “uma lição de vida”. Ao questioná-las acerca das mudanças que o diagnóstico demandou, 17,3% afirmaram parar de trabalhar, 21,7% disseram dedicar somente ao filho e 13% relataram parar de sair.

A maioria das mães (65,2%) disseram que sentem que a criança necessita de 24 horas de dedicação. Entre as dificuldades encontradas no dia-a-dia, tiveram relatos como sair de casa (13%), ensinar algo (8%) e alimentação (8%). Para dar conta dos cuidados que o diagnóstico do filho exige 34,7% das mães disseram ficar com o filho o tempo todo; 13% relataram estabelecer uma rotina para conseguirem, outras 13% afirmaram contar com a ajuda de terceiros e 8,6% alegaram que não sabem como conseguem dar conta dos cuidados com o filho.

Sobre auxílios aos cuidados com a criança, 26% contam com a ajuda do pai; 13,4% contam com a ajuda de parentes e outros 13,4% relatam cuidar do filho sozinhas. Em relação à percepção das mães acerca do estresse, 60% afirmaram sempre estarem estressadas; 30,4% relataram às vezes e apenas 4,34% disseram não se sentem estressadas; 52% das mães acreditam que o estresse tem relação com os cuidados com o filho e 26% responderam que não.

Por fim, Christmann et al. (2017) verificaram que 73,3% das mães que participaram da pesquisa sofrem de estresse, sendo que a frase predominante é a de resistência, que ocorre quando os eventos estressores se acumulam e o organismo reage para não ocorrer perda total da energia. Os autores afirmaram que os níveis de estresse são maiores quando não há suporte social destinado aos cuidados com a criança, ou quando este não é compartilhado. As mães, mesmo que continuem como cuidadoras principais, podem ter o estresse reduzido se tiverem maior apoio de outros membros, contribuindo para diminuir a sobrecarga e as demais implicações psicossociais enfrentadas pelas mães de crianças com TEA.

Neste quesito com o objetivo de identificar as mudanças que ocorrem na dinâmica familiar advindas de um estresse parental crônico, Fávero e dos Santos (2005) realizaram uma revisão sistemática de literatura sobre sobrecarga e estresse familiar buscando analisar temas correspondentes nos artigos publicados que possibilitasse a organização da análise de dados. Os autores buscaram evidências que poderiam caracterizar a influência do cuidado especial necessitados pelos filhos autistas como resultantes na sobrecarga.

Os autores (Fávero e dos Santos, 2005) apontaram que a gravidade do transtorno, o suporte social e o locus de controle percebido pela mãe (percepção), são considerados como fatores significantes para o ajustamento familiar, sendo que o ajuste aumentou quando o evento estressor externo à gravidade do sintoma esteve menos severo e quando ocorreu maior suporte social, o que contribuiu para diminuir as dificuldades de criação da criança.

Os autores encontraram também relatos de famílias que afirmam que cuidar de uma criança autista resulta em sobrecarga física, emocional e financeira. O estudo revelou que 33% das mães de crianças autistas possuem transtorno psiquiátrico menor, porém as mães com mais anos de estudo puderam lidar melhor com a situação, encontrando mais recursos. Foi possível perceber também que muitas vezes o estresse dos pais está ligado a prejuízos cognitivos, gravidade dos sintomas e tendências agressivas dos filhos.

Dentre tantos fatores vistos como estressantes para os familiares, encontra-se na literatura a dificuldade de oralidade presente em algumas crianças autistas. Em uma pesquisa realizada por Faro et.al (2019), a comunicação foi percebida como um dos aspectos mais exaustivos para os pais, enquanto em outro estudo realizado por Segeren e Fernandes (2016), percebeu-se que o tema da oralidade foi abordado como dificuldade, mas sem relação ao estresse, sendo que 62 mães afirmaram que a principal causa do estresse está associada ao fato de ser mãe de uma criança autista, sem atribuir gravidade a algum aspecto isolado. Da mesma forma, Gallo-Penna (2006) afirmaram que a percepção do filho como diferente e o próprio diagnóstico de autismo provocam na família a necessidade de ajustamentos e de reorganização, a experiência varia em momentos de aceitação e rejeição, de esperança e angústia, resultando então em um nível elevado de estresse.



Ainda de acordo com Segeren e Fernandes (2016), em outra correlação realizada com pais de crianças que possuem comunicação oral e pais de crianças que não possuem comunicação oral, foi possível evidenciar que não há diferenças significativas ao que se refere ao estresse, ambos apresentam nível médio de estresse o que confirma os dados de outra pesquisa realizada com o mesmo intuito. O artigo (Segeren e Fernandes, 2016) traz dados de outra pesquisa, feita com 101 mães e 23 pais de crianças com TEA, que afirmou que o estresse dos familiares não está associado à falta de comunicação dos filhos, sendo que as mães encontram mais dificuldade relacionada à sociabilidade, e os pais possuem foco maior nas dificuldades cognitivas e sensoriais.

Enquanto a comunicação funcional de acordo com Fávero e dos Santos (2005) é um fator extremamente afetado no TEA. Muitas vezes torna-se necessário que os cuidadores apropriem a linguagem ou criem condições para que a criança consiga se expressar e entender a palavra dirigida pelo outro.

Segundo eles, estudos que examinaram as interações de crianças autistas com membros de sua família através de jogos, mostraram que os pais demonstram mais comportamento de jogo com a criança que possui diagnóstico do que com os outros filhos, enquanto o mesmo demonstrou mais interação voltada para os irmãos do que com os pais. Os autores apontaram que crianças autistas têm dificuldades para iniciar jogos, porém, os jogos podem se tornar uma estratégia lúdica, auxiliar a interação da criança com os membros de sua família, facilitar a expressão e a comunicação e contribuir para o enfrentamento de alguma dificuldade.

Os autores concluem que embora a oralidade nem sempre tenha relação com o esgotamento dos familiares, os mesmos possuem elevados níveis de estresse e por isso necessitam de intervenções que sejam voltadas para eles, além do cuidado especial destinado às crianças.

Através das pesquisas, Fávero e dos Santos (2005) afirmaram que modelos de intervenção são vistos como alternativas que possibilitam relevantes mudanças no estresse vivenciado por pais que estão em atendimento psicológico. Verificou-se que os pais abandonam o sentimento de culpa e tomam uma posição de responsabilização de seus filhos.

Os autores apontaram que o desejo de muitos pais é que haja um ambiente de acolhimento terapêutico e educativo que além de acolher a criança autista, possa contribuir para que os pais consigam investir tempo, amor e carinho aos outros filhos. O compartilhamento com outros pais torna-se necessário para que estes não repitam os erros e dificuldades já cometidos pelo outro. Supõe-se que a relação que se estabelece no contato terapêutico pode provocar uma alteração nas relações significativas com os outros.

Fávero e dos Santos (2005) concluíram, a partir das revisões bibliográficas, que ter uma criança com o desenvolvimento comprometido na família gera sobrecarga principalmente de cunho emocional. Apesar da severidade do TEA ser fonte de estresse nos pais, o fator mais preocupante é o prejuízo cognitivo.



Não ter uma perspectiva de como será o futuro da criança e a falta de autonomia desta desde as relações sociais até as atividades de vida diária, traz certa insegurança aos pais, que não sabem o que proverá o filho quando eles não puderem mais dar o suporte necessário. A partir do momento em que os pais reconhecem os sentimentos acerca do desenvolvimento do filho torna-se necessário estratégias de enfrentamento que podem ocorrer em decorrência de aconselhamentos, apoio social, orientações e trabalhos terapêuticos.

Considerando as pesquisas que foram evidenciadas aqui e as considerações destes autores acerca do estresse e sobrecarga vivenciado pelos pais de crianças autistas, e tendo em vista que o suporte a esses familiares está relacionado a estratégias bem-sucedidas para superação das dificuldades encontradas no TEA (Christmann et al. 2017; Fávero & dos Santos, 2005; Misquiatti et al., 2015) ressalta-se a importância de se desenvolver intervenções a serem realizadas com estes familiares, buscando melhorar a qualidade de vida e sensibilizar profissionais da saúde acerca do sofrimento enfrentado por esses cuidadores.



VIMEO.COM/IW4

iW4 PLAY

VÍDEOAULAS ON DEMAND
SOBRE ANÁLISE DO
COMPORTAMENTO

INSTITUTO WALDEN4

www.walden4.com.br

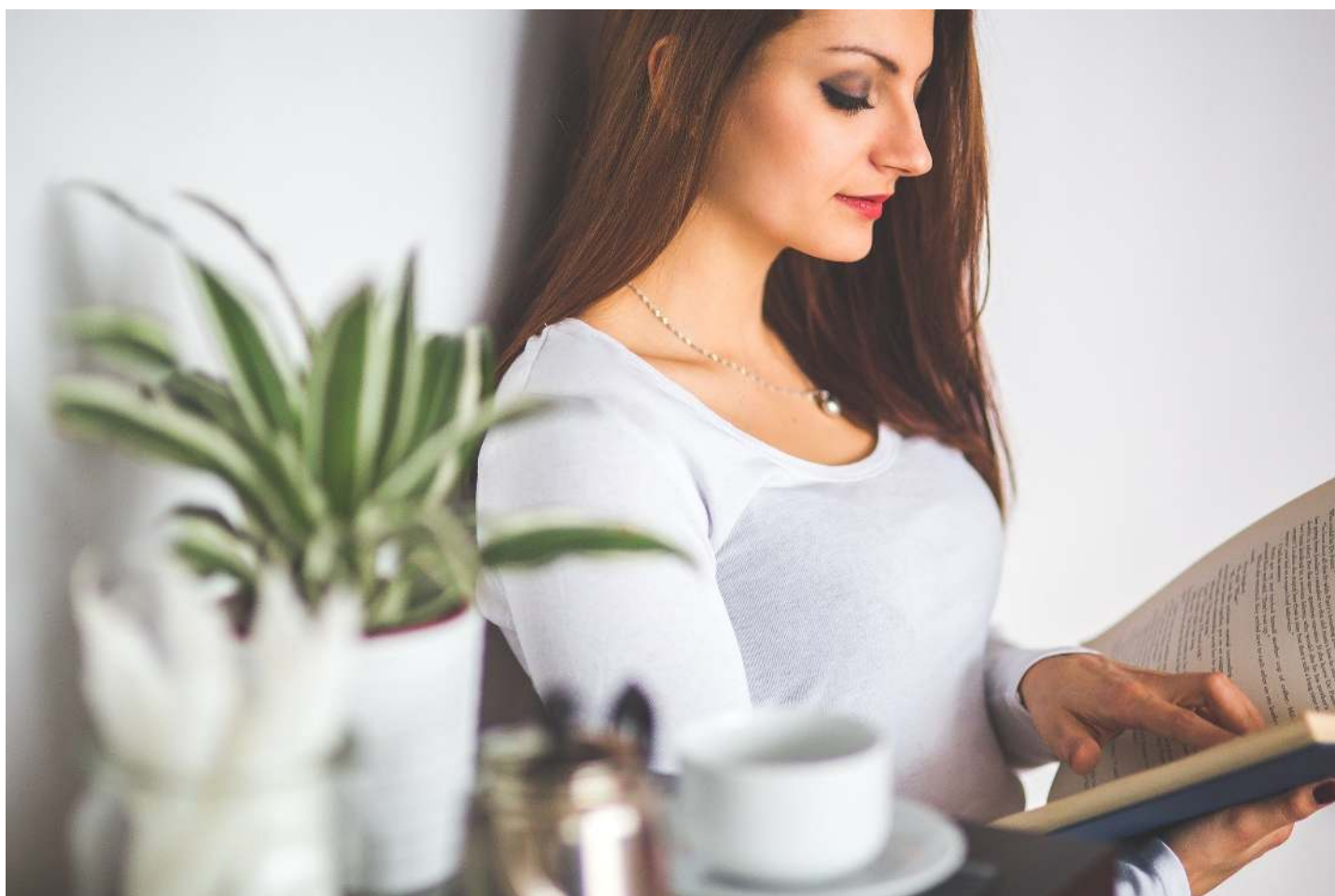
Intervenções para promover a saúde mental de pais de crianças diagnosticadas com autismo

Fávero e dos Santos (2005) pesquisaram estudos que analisaram variados tipos de intervenções e destacaram-as como benéficas à saúde mental dos pais. Dentre elas, foi verificada a interação com familiares e crianças para avaliar o estresse dos pais e compará-lo a outros transtornos. Foi possível perceber que os pais que demonstraram maior estresse tinham filhos menos responsivos nas relações sociais.

A partir do momento em que os pais passaram a estruturar os comportamentos dos filhos, houve uma maior adaptação às ofertas sociais por parte da criança. Dessa forma, compreenderam a estruturação de comportamentos como um estilo de enfrentamento em correlação com uma melhor forma de adaptação das crianças.

Outra pesquisa encontrada por Fávero e dos Santos (2005) buscava avaliar a influência do aconselhamento informativo na diminuição do estresse parental, a pesquisa evidenciou que os pais do grupo experimental mostraram-se mais realistas quanto às condições do filho autista e se mostraram mais receptivos a assistência e apoio social com outros pais, assim como demonstraram mais positividade nas interações estabelecidas em casa e na sociedade. Os pesquisadores ressaltaram que o processo de aconselhamento informativo com os pais deveria ocorrer desde o momento em que a criança recebe o diagnóstico.

Nos estudos de Fávero e dos Santos (2005), sobre programas de treinamentos de pais, os autores apontam que pesquisadores avaliaram se estilos parentais globais de interações durante atividades domésticas não estruturadas poderiam ser influenciados por diferentes tipos de treinamento parental. Percebeu-se que o modelo focado em ensinamento individual de comportamentos-alvo não influenciou de forma relevante nas interações de pré e pós treinamento, enquanto o paradigma de treinamento dos pais centrado no ensinamento de respostas motivadoras e de responsividade sucedeu em melhores relações entre pais e filhos, sendo que os pais mostraram mais interesse na interação, o que ocasionou em uma comunicação mais positiva e menos estressante. Diante disso, os estudos sugerem que o modelo de treinamento parental pode influenciar na amenização do estresse diário.



De acordo com Fávero e dos Santos (2005), a medicação tem papel crucial no controle dos comportamentos e na melhora da agitação de crianças autistas, não afeta na dificuldade de responsividade e comunicação, que é um comportamento típico do autismo, mas pode contribuir facilitando o manejo do filho em casa. O tratamento conjunto dos pais e das crianças pode ser facilitador na melhora da qualidade de vida dos mesmos.

Estudos apontam alguns fatores que poderiam estar relacionados à decisão dos familiares de dar ou não a medicação para o filho(a) como estresse, tamanho da família, idade mental, presença ou ausência de linguagem e irritabilidade. Os aspectos que apresentaram maior poder preditivo sobre a decisão dos pais sobre a medicação estão relacionados à capacidade de conseguir manejar o filho com TEA.

Miele e Amato (2016) realizaram um estudo com o objetivo de pesquisar bibliografias relacionadas ao TEA, estresse e qualidade de vida, buscando identificar as variáveis que influenciam nestes e verificar o impacto que o acesso à informação tem diante do suporte social oferecido às famílias de crianças com TEA. Com base nos dados encontrados, as autoras destacam que quanto maior a sobrecarga enfrentada por familiares de pessoas com TEA, menor será a qualidade de vida. A partir do relato de algumas mães, foi possível perceber também, que problemas de comportamento, interesse e comunicação manifestados pelas crianças, afetam a qualidade de vida das mães. Sendo assim, disponibilizar informações referentes ao TEA pode contribuir sensibilizando e conscientizando os familiares sobre as demandas de apoio que o cuidador de uma criança com autismo necessita, proporcionando maior conforto emocional e controle do estresse e das emoções.

As autoras (Miele e Amato, 2016) encontraram pesquisas que destacaram o efeito negativo que os comportamentos não adaptativos da criança com TEA provocam no contexto familiar e evidenciaram a promoção de desenvolvimento como medidas benéficas de enfrentamento, que mediam entre a severidade do quadro de TEA da criança e a qualidade de vida dos pais. Além disso, destacaram a necessidade de construir redes de apoio aos pais e cuidadores que contribuam para o manejo de técnicas de instrumentos que facilitem o dia-a-dia e criem metas e objetivos a serem alcançados pela criança. As autoras consideram relevante, também, maiores estudos sobre famílias e cuidadores de TEA, compreendendo-os como parte indispensável desse processo.

Outros autores também ressaltaram sobre esta temática a partir de seus estudos. Faro et al. (2019) realizaram uma pesquisa com o objetivo de comparar mães de crianças com TEA que possuíam ou não estresse diante da sobrecarga de cuidados, autonomia da criança e a percepção de suporte social. A pesquisa foi realizada com 30 mães, que foram alocadas em dois grupos diferentes, um com estresse e outro sem estresse.

Para alcançarem os objetivos, Faro et al. (2019) utilizaram 5 instrumentos: o Inventário Biosociodemográfico, que alcançou informações pessoais referentes à mãe e à criança. No levantamento foi possível saber mais sobre a percepção das mães acerca do evento estressor, em que estas identificavam em uma lista o comportamento do filho que elas considerassem como estressante.

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL foi utilizado como objetivo de identificar a presença ou ausência de sintomas de estresse, o tipo de sintoma e em qual fase ele se encontra. Já a Escala de Sobrecarga foi utilizada para avaliar a sobrecarga subjetiva dos cuidadores, analisando aspectos de saúde, de vida social e pessoal, de situação financeira, de bem-estar emocional e de relações interpessoais.

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI tem como objetivo apresentar uma descrição do desempenho da criança, desde os 6 meses até os 7 anos, em ambiente doméstico e por fim, os autores utilizaram o Inventário de Percepção de Suporte Social – IPSF, que buscou avaliar a percepção das mães acerca da família no geral e por meio de construtos como, afetividade, adaptação e autonomia.

Os resultados da pesquisa de Faro et al. (2019) apontaram que em relação às características do TEA, a comunicação foi apontada como uma das principais condições estressoras, sendo que 77,8% do Grupo de Mães sem Estresse (GSE) e 85,7% do Grupo de Mães com Estresse (GCE) apontaram esse tipo de dificuldade. Outro fator apontado como muito estressante foram as estereotipias (GSE: 44,4% e GCE: 66,7%). Fora estes, apareceram questões relacionadas a alimentação (GSE: 66,7% e GCE: 62%), alterações sensoriais (GSE: 44,4 % e GCE: 66,7%) e dificuldade no autocuidado (GSE: 55,6 % e GCE: 44,6 %). Vale ressaltar que os dados desta pesquisa sobre a dificuldade de comunicação relacionada ao estresse das mães divergem de um estudo realizado por Segeren e Fernandes (2016), que aponta a oralidade como uma dificuldade que não interfere no estresse vivenciado pelos pais.

Faro et al. (2019) realizaram uma análise detalhada do tipo de estresse enfrentado pelas mulheres do GCE. A partir do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, os autores constataram que 76% das mães apresentaram estresse referente ao nível de resistência e 24% ao nível de quase exaustão; os sintomas psicológicos foram predominantes. Ao utilizarem o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade foi possível verificar que, segundo as mães, 62% do GCE e 55% do GSE dos filhos apresentaram desempenho inferior quando relacionado aos escores normativos em autocuidado.

Na Escala de Sobrecarga foi possível perceber que as mães do GCE possuem maior sobrecarga que as mães do GSE, sendo que 55,5% das mães do GSE afirmaram sentirem pouca ou nenhuma carga enquanto 66,7% do GCE percebiam sobrecarga leve ou moderada, 9,5% apresentaram percepção de uma carga severa. Verificou-se com base no Inventário de Percepção de Suporte Social que as mães do GSE apresentam percepção de um suporte social maior em relação às mães do GCE. Devido a isso, as mães do GSE demonstraram maior autonomia e afetividade.

Percebeu-se na pesquisa de Faro et al. (2019) predominância de sintomas psicológicos nas participantes com estresse, o que confirma outras pesquisas realizadas sobre o alto nível de estresse em mães de crianças com TEA. As crianças, no geral, apresentaram escore abaixo do padrão normativo em autocuidado. Esse ponto contradiz a hipótese da pesquisa de que filhos de mães estressadas sofrem maiores impactos na autonomia. Não foram encontradas diferenças significativas entre filhos de mães que sofrem e não sofrem estresse, o que não corrobora também com os dados da literatura.



Outra hipótese levantada pelos autores foi de que a sobrecarga estaria relacionada ao suporte familiar, o que foi confirmado mostrando uma diferença significativa na percepção de suporte do grupo sem estresse em relação ao grupo com estresse. Os autores ressaltaram que os dados da pesquisa podem auxiliar em intervenções futuras que contribuam para a adaptação da família de crianças com TEA e minimizem a sobrecarga e o estresse materno.

Percebe-se que alguns achados de Faro et al. (2019) corroboram os achados de Christmann et al. (2017) no sentido de que ambos afirmam que a maioria das mães de crianças com TEA sofrem de estresse e se encontram na fase de resistência. Ambas as pesquisas ressaltam também que o nível de estresse aumenta quando não há suporte social compartilhado, além disso, apresentam dificuldades semelhantes com a criança, como alimentação e a dificuldade em sair de casa que pode estar relacionada à autonomia. Além disso, as duas pesquisas destacam, também, a importância do desenvolvimento de propostas interventivas destinada aos cuidadores de crianças com TEA.

Moxotó e Malagris (2015) realizaram uma pesquisa com o objetivo de adaptar o Treino de Controle de Stress (TCS) para compreender as necessidades das mães de crianças autistas. Para isso, foram criadas uma amostra controle e uma experimental, com 10 mães em cada. As participantes da amostra experimental foram submetidas ao TCS em 12 sessões individuais, enquanto as demais foram incluídas na amostra controle, sem intervenção programada, porém ambas responderam ao Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).

Os dados obtidos por Moxotó e Malagris (2015), das duas amostras no pré treino, indicaram que na amostra experimental, 10% das mães, encontravam-se em fase de resistência, 90% em fase de quase exaustão, enquanto na amostra controle 50% apresentavam-se em fase de resistência e as outras 50% em fase de quase exaustão. Quanto ao tipo de sintomas de estresse, 90% da amostra experimental e todas as mães da amostra controle, apresentavam sintomas psicológicos de estresse.



Após a intervenção, Moxotó e Malagris (2015) perceberam que 70% das mães da amostra experimental estavam sem estresse e 30% ainda se apresentavam em fase de resistência, enquanto as participantes da amostra controle, 60% estavam em fase de resistência e 40% continuavam em fase de quase exaustão. Quanto à sintomatologia na amostra controle, os sintomas continuaram predominantemente psicológicos, enquanto na experimental 20% eram psicológicos e 10% físicos.

Percebe-se uma grande diferença entre o resultado dos dois grupos: 7 de 10 mulheres que fizeram o treino de controle de stress tiveram melhoras significativas. Os autores consideraram ainda que das três restantes, duas tiveram melhoras e apenas uma continuou estressada por outros motivos pessoais que haviam acontecido. Além disso, observa-se a diferença dos resultados do grupo experimental no pré-treino e no pós-treino.

Os autores concluem que novos estudos com diferentes correlações poderão contribuir com o aperfeiçoamento do treino de controle de estresse, propiciando recursos terapêuticos para essas mães, criando condições para a melhora da qualidade de vida em todas as áreas e facilitando o tratamento da criança.

Uma pesquisa americana realizada por Catalano, Holloway e Mpofu (2018) objetivou analisar os estudos existentes com o intuito de propor diretrizes práticas para profissionais e cuidadores dos pais, a fim de propiciar melhores condições de saúde mental e bem-estar psicológico àqueles pais que têm crianças com diagnóstico de TEA. Para isso, os autores realizaram uma análise crítica de síntese integrativa para coletar evidências resultantes de um conjunto de literatura que verifica os apoios disponíveis à saúde mental desses familiares.

Catalano et al. (2018) identificaram como um dos temas que podem beneficiar a saúde mental de pais de crianças autistas, o suporte social, o qual foi verificado em doze estudos como favorável para ao bem-estar psicológico dos pais; para quem não possuía este suporte foi indicado um tratamento grupal, no qual os pais pudessem compartilhar suas vivências com outras pessoas.

O apoio social, de acordo com Catalano et al. (2018), abrange questões como rede informais, redução de isolamento e validação por parte de similares. Em relação às redes informais, os autores perceberam que em sete estudos que buscaram verificar o papel do apoio social por meio de intervenções foi avaliado que os pais demonstraram diminuição da ansiedade e do estresse, aumento da coesão grupal, melhoria da saúde, funcionamento familiar e qualidade de vida, sendo que os benefícios de bem-estar foram mantidos até 12 meses depois da intervenção. Um grupo de apoio virtual não obteve êxito e os autores sugeriram que o efeito do suporte social é melhor quando envolve comunicação direta em tempo real.

Foi possível observar também, segundo Catalano et al. (2018), que o apoio social contribuiu para que os pais não se sentissem sozinhos quanto às dificuldades enfrentadas com o filho. Os pais relataram a sensação de menor isolamento social ao terem contato com outros pais que também faziam parte da intervenção, além de perceberem diminuição na ansiedade e no estresse. A validação por parte de outros genitores também foi considerada como fator importante no bem-estar destes.



Os autores apontam que o apoio social está associado a maior coesão grupal, confiança e crescimento pós-traumático, além de contribuir para diminuir a desesperança, o estresse, a ansiedade e a depressão. Concomitantemente, o apoio social produziu um efeito normalizador nos pais, facilitando a capacidade deles em lidar com as dificuldades vivenciadas e aumentando suas percepções sobre a experiência com o TEA, não percebendo-a como inteiramente negativa, mas diferente.

A partir da análise, Catalano et al. (2018) encontraram nove estudos que avaliaram estratégias de gerenciamento de estresse. Verificou-se entre eles que assim como o apoio social de outros pais, o biofeedback também contribuiu para aumentar a coesão grupal, e do mesmo modo, possibilitou que os cuidadores criassem novas estratégias para enfrentarem o estresse diário. A atenção plena foi relacionada com a diminuição dos distúrbios de humor, aumento da saúde psicológica e melhora da qualidade de vida em geral.

As intervenções realizadas com terapia de aceitação e compromisso também tiveram resultados como diminuição da depressão e angústia e aumento da flexibilidade psicológica. Já o relaxamento muscular progressivo foi associado à redução do estresse; percebeu-se também diminuição da ansiedade com a prática da escrita expressiva, relacionada à descrição dos benefícios de cuidar de uma criança com TEA.

Catalano et al. (2018) apontaram cinco estudos realizados com pais que receberam treinamento em estratégias de resolução de problemas. Os autores avaliaram que o treinamento foi útil quando envolveu estratégias e habilidades práticas que contribuíssem com o entendimento e manejo dos cuidadores com os comportamentos da criança e suas necessidades diárias. Além disso, ocorreu supostamente um maior uso do apoio social pelos pais, maior confiança no tratamento de problemas e mais uma vez, notou-se a redução do estresse, ansiedade e depressão.

De acordo com Catalano et al. (2018), o estresse e a ansiedade foram reduzidos, também, a partir do momento em que os pais participaram de intervenções com caráter informativo, sobre as características comportamentais, cognitivas e emocionais do TEA e sobre instruções acerca dos serviços de profissionais da saúde destinado a eles. Percebeu-se que à medida em que o conhecimento dos pais aumentava, concomitantemente, ampliava-se a confiança e o uso de habilidades para resolução de problemas. Além disso, foram realizadas intervenções que forneceram informações aos cuidadores de pais sobre o autismo e os serviços disponíveis para os genitores, alcançando os mesmos objetivos de redução do estresse e ansiedade.

Conclui-se, a partir de Catalano et al. (2018), que existem temas relevantes que podem contribuir com a qualidade de vida dos pais, como: o apoio social de outros cuidadores, a importância de um treinamento destinado aos pais com estratégias de gerenciamento do estresse e desenvolvimento de habilidades para solucionar problemas, informações relevantes sobre o TEA e recursos disponíveis, tanto para os pais, quanto para os seus cuidadores. Estas estratégias podem contribuir não só para o bem-estar psicológico dos pais, como também para a criança com TEA e outros membros da família.

Os autores destacam ainda que a síntese integrativa e os resultados desta pesquisa podem ser considerados como um passo inicial para a construção de estratégias úteis para profissionais que trabalham com a saúde mental de pais de crianças autistas, contribuindo para melhora na qualidade de vida da criança e de seus responsáveis.



www.walden4.com.br

Intervenção: Suporte social

O suporte social é considerado nas pesquisas como extremamente eficaz na melhoria do bem-estar dos pais de crianças com TEA. Estudos apontam melhor ajuste familiar, quando os pais possuem suporte social adequado, podendo contar com pessoas que contribuem na criação e nas dificuldades enfrentadas com a criança, sendo assim, o suporte social também se apresenta como satisfatório na redução dos níveis de estresse e sobrecarga enfrentados por estes pais.

A diante serão apresentadas intervenções que utilizaram como base o suporte social, este será dividido aqui em três categorias: redes de contatos informais, isolamento reduzido, validação por pares.

Redes de contatos informais

As redes de contato informais permitem que informações e conhecimentos sejam passados de forma simples por meio de aparelhos eletrônicos independente da distância entre os participantes e supervisores envolvidos no processo. A utilização dessas redes com familiares de crianças autistas se torna eficaz, na medida em que os pais tem a opção de participarem de atividades como intervenções e terapias de grupo, sem precisarem se ausentar em suas casas, o que muitas vezes é considerado uma tarefa difícil para estes familiares. Será apresentada a seguir, uma intervenção que teve como suporte um grupo de apoio online.

Artigo de referência

Título original:

Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders

Título traduzido:

Conectando-se: avaliando um grupo de apoio online para pais de crianças com transtornos do espectro do autismo

Autores: Clifford, T., & Minnes, P.

Revista: Journal of Autism and Developmental Disorders

Ano: 2013; Volume: 43; Número: 7; Páginas: 1662–1675



Objetivo da intervenção

A intervenção foi realizada com o objetivo de verificar a eficácia de um grupo de apoio online nos sintomas de estresse, de ansiedade e de depressão relatados pelos pais e consequentemente o aumento que este apoio resulta nas percepções positivas dos pais em relação aos seus filhos.

Os participantes da pesquisa

Nesta pesquisa realizada por Clifford e Minnes (2013) participaram da intervenção 45 pais de crianças com diagnóstico de TEA. Vinte desses pais realizaram avaliações iniciais para verificar os níveis de estresse e depressão, a partir disso participaram de um grupo de apoio online e após a participação realizaram novamente as avaliações.

O grupo desses pais foi chamado de Grupo Experimental, enquanto os outros 25 participantes tiveram acesso apenas às avaliações iniciais e finais, este grupo foi chamado de grupo controle.

Comportamentos-alvo

Os comportamentos-alvo da intervenção foram: níveis de ansiedade dos pais, níveis de depressão dos pais, percepção dos pais em relação à contribuição dos filhos para a família.

Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo

Os autores utilizaram os seguintes instrumentos: Estresse na família e entrevista para enfrentamento (Family Stress and Coping Interview); Inventário de Ansiedade de Traços de Estado (State Trait Anxiety Inventory); Escalas de depressão traço-estado (State-Trait Depression Scales); Inventário de percepções parentais de Kansas (Kansas Inventory of Parental Perceptions); Escalas de Forma Curta Revisada pelo Comportamento Independente (Scales of Independent Behavior-Revised Short Form); Questionário de Comunicação Social (Social Communication Questionnaire).

Descrição da intervenção

Os participantes que demonstraram interesse em participar do grupo, foram convidados a participar e tinham o direito de escolher o horário de sua preferência. As reuniões eram realizadas com cinco grupos, sendo que quatro ocorriam quinzenalmente e apenas um semanalmente.

Cada familiar possuía uma conta com um nome pseudônimo e uma senha privada para ser usada durante as sessões de bate-papo online em tempo real. Os pais podiam postar comentários e perguntas em um quadro de discussão. Ao terminar cada sessão, os pais eram convidados a responder uma breve pesquisa sobre sua experiência durante a sessão e sobre possíveis recomendações para as próximas.

O facilitador relacionava temas comuns entre as recomendações e os introduzia quando possível em sessões futuras, juntamente com assuntos que poderiam ser direcionados aos pais sobre vários estágios da criação de crianças com TEA. Os temas abrangeram: questões de tratamento, o impacto do TEA nas famílias, gerenciamento de problemas de comportamento, enfrentamento ao estresse, advocacia, relacionamento com escolas e comunidade, recursos úteis e transições.

Principais resultados

Os autores concluíram que, de modo geral, as sessões dos grupos se concentraram em fornecer apoio mútuo e um sentimento de pertencimento entre os participantes, com tópicos específicos estruturando a discussão.

Outra pesquisa relacionada a redes informais, foi a de Farmer e Reupert (2013) que constataram que pais que participavam de grupos sociais destinados a eles, apresentavam uma ansiedade reduzida. A intervenção realizada por estes autores será apresentada a seguir.

Artigo de referência

Título original:

Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia

Título traduzido:

Compreendendo o autismo e entendendo meu filho com autismo: uma avaliação de um programa de educação para pais em grupo na área rural da Austrália

Autores: Judy Farmer; Andrea Reupert

Revista: Australian Journal of Rural Health

Ano: 2013; Volume: 21; Número: 1; Páginas: 20–27

Objetivos da intervenção

A intervenção teve como objetivo contribuir para que os pais consigam ver e entender a criança através da compreensão da natureza do TEA e da comunicação social, do mesmo modo, contribuir para que os pais ganhem confiança ao lidar com comportamentos infantis antecipados e difíceis, desenvolvendo um kit de ferramentas pessoal de recursos e estratégias práticas. Além disso, a intervenção também tinha como objetivo diminuir os sentimentos de isolamento, incentivando o apoio entre os pais e reduzir a ansiedade dos mesmos, fornecendo informações e apoio.

Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa de Farmer e Reupert (2013) um total de 102 pessoas, sendo que 98 estiveram presentes em quatro semanas ou mais. O número de pessoas presentes em cada grupo variava de cinco a dezesseis. Os participantes foram encaminhados por diversos provedores educacionais e de saúde.

Comportamentos-alvo

Os comportamentos-alvo da intervenção foram sentimentos de isolamento, ansiedade, confusão acerca de informações sobre o TEA e frustração.

Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo

Os instrumentos do presente artigo foram elaborados pelos próprios autores.

Descrição das intervenções

Foi desenvolvido um programa de educação para pais de crianças autistas, em um grupo composto por seis sessões semanais de duas horas. O programa foi desenvolvido especificamente para famílias rurais que têm acesso limitado a serviços de intervenções e de apoio.

Esse conteúdo em várias vertentes do programa forneceu informações sobre o TEA e as diferenças de comunicação: sensoriais, sociais, de pensamento e comportamento de crianças com TEA. Foram exibidas estratégias práticas aos pais para utilizarem com seus filhos e, além disso, realizou-se uma dinâmica de grupo com os pais incentivando-os a ouvir um ao outro, compartilhar suas histórias, apoiar uns aos outros e explorar suas experiências.

As informações do programa foram apresentadas usando várias mídias (por exemplo, slides em power point, trechos de DVD) e um manual de 72 páginas (descrito abaixo, extraído de Farmer & Reupert, 2013). O conteúdo do programa permaneceu o mesmo durante os 10 cursos:

1ª semana. O que é autismo?

2ª semana. Processamento sensorial e como isso afeta crianças com autismo.

3ª semana. Comunicação e questões receptivas e expressivas para crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

4ª semana. Compreensão social e dificuldades para crianças com autismo.

5ª semana. Aprendendo com alguém que realmente conhece: a perspectiva do aparente.

6ª semana. Entendendo o comportamento: a partir de um modelo pré (ambiente físico receptivo) desenvolvido pelos autores do programa, juntamente com estratégias comportamentais de modelagem e reforço.

O programa foi avaliado por um questionário pré/pós construído pelos próprios autores, composto por 15 questões seguindo os objetivos do programa (ver abaixo; informações extraídas de Farmer & Reupert, 2013). Os pais foram convidados a avaliar sua resposta em uma escala Likert de 0 a 5 pontos no início da primeira semana e no final da sexta semana. Sendo assim, os autores forneceram perguntas adicionais e abertas sobre suas expectativas antes de começar o programa (pré) e suas experiências após a realização do programa (pós).

Perguntas da Escala Likert Usadas em pré e pós Questionários para o Programa "Compreendendo o Autismo e Compreendendo meu Filho com Autismo"

Seção 1. Compreensão do autismo

Q1. Quanto você sabe sobre a natureza geral do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)?

Q2. Quanto você sabe sobre como o ASD se desenvolve?

Q3. Quanto você sabe sobre o que significa um diagnóstico de TEA para o seu filho?

Seção 2. Entendendo meu filho

Q5. Quanto você entende sobre ASD e seu impacto na linguagem e comunicação de seu filho?

Q6. Quanto você entende sobre ASD e seu impacto no desenvolvimento de habilidades sociais apropriadas de seu filho?

Q7. Quanto você entende sobre ASD e seu impacto no processamento sensorial do seu filho?

Q8. Quanto você entende sobre ASD e seu impacto no comportamento de seu filho?

Seção 3. Confiança pessoal e capacidade

Q9. Quão confiante você está de que pode ajudar seu filho a alcançar seu potencial?

Q10. Quão confiante você está de que pode gerenciar problemas comportamentais específicos relacionados ao seu filho?

Q11. Quão confiante você está de que pode ajudar seu filho a lidar com grupos de recreação, pré-escola ou escola?

Q12. Quão confiante você está de que pode ajudar seu filho a encontrar seu lugar no mundo

Q13. Qual é o seu nível atual de ansiedade?

Q14. Qual é a sua confiança de que pode acessar recursos para apoiar seu filho?

Q15. Quão confiante você está de que pode educar outras pessoas sobre seu filho?

Os autores utilizaram a questão 13 com o intuito de pedir aos pais para que refletissem sobre o nível de ansiedade deles em uma escala de 0 a 5, diferentemente das outras perguntas, que consistiam na reflexão sobre o aumento de conhecimento e confiança sobre o assunto em uma escala de 0 a 5. Percebeu-se uma mudança significativamente positiva em todas as questões.

Principais resultados

A seguir, estão apresentadas as principais respostas relatadas pelos pais. Temas dos Questionários Pós Respostas Qualitativas Sobre as Coisas Aprendidas e as Mais Valorizadas em Dez Programas "Compreendendo o Autismo e Compreendendo meu Filho com autismo" - números de respostas por item:

- Entendendo o autismo/meu filho: 55
- Nós não estamos sozinhos: 45
- Compreensão do processamento sensorial: 44
- Habilidades do apresentador: 35
- Autoconfiança: 34
- Observação/olhando atentamente/investigar/detetive: 34
- Gestão de comportamento positivo: 34
- Recursos práticos fornecidos em adição ou utilizados no programa: 31
- Aprender e usar histórias/estratégias sociais: 26
- Compreender questões de comunicação/ideias práticas: 25
- O manual do programa: 16
- A história de outro pai: sua jornada: 13
- 'Outros': importância e uso do brincar / ensinar estrategicamente / usar obsessões: 5

O feedback dos pais para o programa indicou que seis semanas foram uma boa duração. Os pais solicitaram sessões para membros da família extensa: “Desejo que todos os membros do nosso círculo familiar e de amizade possam fazer este curso e aprendam o que aprendemos e ajude-nos a colocá-lo em prática e a ajudar a reforçá-lo”. “Uma sessão anual de acompanhamento pode ser muito boa para discutir e consolidar o progresso”.

Os poucos comentários negativos eram relacionados a alguns pais que tentaram monopolizar o grupo, particularmente no curso que contou com 16 participantes. “Algumas pessoas interrompiam com muita frequência e estavam sempre tentando falar sobre seus próprios problemas”. Os dados quantitativos evidenciaram alterações no pós teste em cada um dos itens pesquisados, ocorreu redução significativa na ansiedade dos pais e houve um aumento no conhecimento e confiança sobre o TEA.

Isolamento Reduzido

A baixa qualidade de vida e a alta sobrecarga de tarefas e responsabilidades, o aumento das despesas financeiras e a estigmatização enfrentada pelos cuidadores de crianças autistas, muitas vezes resulta em isolamento dos cuidadores com o intuito de conseguir suprir todas as demandas que surgem no meio familiar. O isolamento dos pais e a escassez de apoio social, faz com que todas estas questões se intensifiquem.

Os estudos apontam que o apoio social se mostrou eficaz na redução de sintomas de estresse e ansiedade. Além disso, contribui para que os pais não se sintam sozinhos em seus desafios e permite que lidem de forma positiva com as situações do dia a dia (Misquiatti et al., 2015; Fávero e dos Santos, 2005; Catalano et al., 2018). Percebendo a importância do apoio social e a redução de isolamento para a saúde mental dos cuidadores, será apresentado a seguir um programa de intervenção realizado por Tonge et.al. (2006).

Artigo de referência

Título original:

Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial.

Título traduzido:

Efeitos sobre a saúde mental dos pais de um programa de educação e treinamento de habilidades para pais de crianças com autismo: um ensaio clínico randomizado.

Autores: Bruce Tonge, Avril Brereton, Melissa Kiomall, Andrew Mackinnon, Neville King, Nicole Rinehart.

Revista: Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

Ano: 2006; Volume: 45; Número: 5; Páginas: 561–569

Objetivo da intervenção

O objetivo da intervenção foi avaliar o impacto de uma Intervenção na Educação dos Pais e na Gestão do Comportamento (PEBM) na saúde mental e no ajuste dos familiares com crianças em idade pré-escolar com TEA.

Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 35 pais de crianças com diagnóstico de TEA. Os participantes foram divididos em dois grupos de intervenção, aleatoriamente, por meio de um computador.

Comportamentos-alvo

Os comportamentos-alvo da intervenção foram ansiedade, insônia, sintomas somáticos e disfunção familiar, estresse, função geral da família.

Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo

Intervenção na Educação dos Pais e na Gestão do Comportamento (Parent Education and Behavior Management Intervention - PEBM); Intervenção de Educação e Aconselhamento aos Pais (Parent Education and Counseling - PEC); Questionário Geral de Saúde (General Health Questionnaire - GHQ-28); Termômetro de Estresse Parental; Dispositivo de Avaliação da Família(McMaster Family Assessment Device - FAD);

Descrição das intervenções

Foi realizado um projeto de comparação de grupo paralelo, comparando uma Intervenção na Educação dos Pais e na Gestão do Comportamento (Parent Education and Behavior Management Intervention - PEBM), uma Intervenção de Educação e Aconselhamento aos Pais (Parent Education and Counseling - PEC) e uma amostra controle (sem intervenção).

Os pais que foram alocados no grupo de treinamento de habilidades PEBM, receberam nas sessões de treinamento: educação sobre o autismo; características de comunicação, prejuízos sociais, lúdicos e comportamentais; princípios de gerenciamento de comportamento e mudança; ensinar novas habilidades; melhorar a interação social e comunicação; serviços disponíveis; gerenciamento de estresse dos pais, luto e problemas de saúde mental; e respostas de irmãos, família e comunidade ao autismo. As sessões se basearam no treinamento de habilidade e na orientação para a ação, por meio do fornecimento de pastas de trabalho, modelagem, vídeos, tarefas de casa e feedback.

No grupo PEC, os autores buscaram controlar os fatores que não eram específicos do PEBM, como a atenção, compreensão e apoio do terapeuta. Foi utilizado o mesmo material para ambos os grupos, apenas se diferenciou para as sessões individuais, em que o foco estava na discussão e aconselhamento interativo não-diretivo, portanto não foram definidas tarefas.

Foram realizadas dez sessões de grupos com quatro ou cinco famílias, com duração de 90 minutos, alternadas com dez sessões individuais da família, de 60 minutos durante 20 semanas. A fim de manter a integridade do programa: os terapeutas receberam treinamento sobre os procedimentos para cada condição; os terapeutas eram obrigados a seguir um manual que delineava cada tratamento em uma base de cada sessão. Foi gravada uma amostra aleatória de 10% das sessões de terapia para ambas as condições para revisão de conteúdo e adesão à intervenção; e os terapeutas receberam supervisão clínica e treinamento contínuo durante todo o estudo.

Principais resultados

O intuito do estudo não foi buscar os pais pelas angústias que esses vivenciavam e sim pelo fato de serem pais de crianças autistas. Porém, pode se evidenciar diferenças significativas do pré e pós teste, na saúde mental e no bem estar dos pais, assim como, quando estes foram comparados aos pais do grupo controle que não participaram das intervenções. Além da saúde mental, as intervenções demonstraram alívio na insônia, ansiedade, sintomas somáticos mais graves e depressão. As intervenções também se mostraram eficazes a longo tempo no tratamento das famílias que se haviam apresentado alto nível de disfunção.

A intervenção PEBM apresentou eficácia maior no alívio dos sintomas de queixas somáticas, ansiedade, insônia, estresse e disfunção familiar em uma porcentagem maior de pais a longo prazo, enquanto a intervenção PEC menos estruturada levou a um alívio dos sintomas depressivos em uma porcentagem ligeiramente maior de pais. Os indícios de melhores efeitos do tratamento após 6 meses da intervenção, podem apontar para um benefício cumulativo à medida que os pais aplicam as habilidades aprendidas.

Validação por pares

Pesquisas apontam que as intervenções realizadas em grupo, permitem que os pais tenham seus sentimentos validados por outros pares (Catalano et al. 2018). Sendo assim, a validação por pares se mostrou eficaz na melhoria do bem estar dos pais, na medida em que possibilita que os mesmos ampliem seus olhares sobre as dificuldades que precisam enfrentar, vendo-as não como extremamente negativas, mas como diferentes.

Além disso, o apoio social recebido por esses pais esteve relacionado com maior coesão grupal, confiança e crescimento pós traumático, desta forma contribuiu para amenizar a desesperança, o estresse, a ansiedade e a depressão. Percebendo a importância dos pais terem seus sentimentos validados por outros pais que passam por dificuldades semelhantes e o resultado desses compartilhamentos no bem estar dos mesmos, será apresentada a seguir uma intervenção realizada por Ergüner-Tekinalp & Akook (2004).

Artigo de referência

Título original:

The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism

Título traduzido:

Os efeitos de um programa de treinamento de habilidades de enfrentamento nas habilidades de enfrentamento, desesperança e níveis de estresse de mães de crianças com autismo

Autores: B. Ergüner-Tekinalp; F. Akkök

Revista: International Journal for the Advancement of Counselling

Ano: 2004; Volume: 26; Número: 3; Páginas: 257-269

Objetivo da intervenção

A intervenção teve como objetivo criar um exemplo de aconselhamento em grupo para pais de crianças com TEA, com habilidades que contribuam para o desenvolvimento dos pais em novos estilos de enfrentamento, tornando-os menos impressionados com as dificuldades da criança e mais esperançosos com o futuro.

Participantes

Participaram da pesquisa 10 mães de adolescentes com TEA.

Comportamentos-alvo

Habilidades de enfrentamento, estresse, desesperança.

Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo

Questionário de Recursos e Estresse; Indicador de Estratégias de Enfrentamento; Escala Americana: Beck Hopelessness Scale.

Descrição das intervenções

O programa foi realizado em oito sessões em grupo com duração de uma hora e trinta minutos, duas vezes por semana. As sessões eram baseadas em instruções, discussões, compartilhamento e aplicação de técnica. Eram propostas para as mães atividades a serem realizadas em casa, com o objetivo de incentivar a aprendizagem de novas habilidades e incentivá-las com a generalização das habilidades que haviam sido aprendidas no programa. Os participantes tiveram a oportunidade e o incentivo para falarem sobre seus sentimentos de estresse e discutir habilidades de enfrentamento que eles utilizaram ou poderiam utilizar.

Os autores destacam que embora este programa tenha tido como sujeitos-alvo mães de autistas, ele é apropriado para ser aplicado com diferentes grupos de pais. O conteúdo das sessões eram baseados nas seguintes técnicas:

1. Entendendo o estresse e o enfrentamento: as mães foram instruídas a identificar o efeito que o estresse causa em sua rotina e a importância de saber lidar efetivamente com o mesmo.
2. Estratégias gerais de enfrentamento: as mães foram orientadas sobre como lidar com o estresse e identificar seus comportamentos de enfrentamento. Além disso, foram informadas sobre estratégias de enfrentamento de resolução de problemas, apoio social e prevenção.
3. Solução de Problemas: foi ensinado um método de solução de problemas em cinco etapas, contribuindo para que aprendam a resolver os problemas de forma mais racional e não se sintam impotentes.
4. Treinamento de Relaxamento: os participantes praticaram 30 minutos de relaxamento, nos quais eles tensionaram e liberaram grupos musculares enquanto estavam concentrados em suas sensações corporais. Para isso foi utilizado o relaxamento muscular progressivo.
5. Pensamento positivo: as mães foram ensinadas a diferenciar pensamentos autodestrutivos de pensamentos auto aperfeiçoadores, e receberam ajuda para trocar seus pensamento auto-destrutivos pelos auto-aperfeiçoadores nos momentos de tensão durante a sessão.
6. Suporte Social: as mães foram convidadas a refletirem sobre os pensamentos que já impossibilitaram-as de pedir ajuda. Foram instruídas sobre a importância de receberem apoio e terem a liberdade de pedir quando for necessário.

Principais resultados

Os resultados deste estudo não revelaram uma melhora significativa nos níveis de estresse dos participantes, o que pode ser explicado por diversos motivos: a medida de estresse se concentrava apenas no estresse relativo à criança, não mede aspectos emocionais, comportamentais e cognitivos do estresse; outro ponto significativo pode ser devido ao fato de que os filhos já eram adolescentes e as mães já haviam aprendido a lidar com o diagnóstico, não sendo algo tão estressante mais; outra questão importante é o fator financeiro que é apresentado nas pesquisas como significativamente estressante, porém na Turquia, o governo se responsabiliza pelo custo da educação especial da criança, o que difere do Brasil e de outros países.

Embora os resultados do pré e pós teste não tenham diferido, de acordo com os autores as mães relataram que o estresse havia diminuído, que elas estavam mais relaxadas e enxergavam seus filhos de forma mais positiva.

aprendizagem

AUTISMO TEA ABA



Profissionais capacitados
e experientes. Venha
conhecer nossos
serviços.



www.walden4.com.br

Intervenção: Treinamento Profissional em Desenvolvimento de Habilidades

Uma pesquisa realizada por Catalano et al. (2018) aponta que intervenções que buscam trabalhar com os pais habilidades e estratégias para lidar com os comportamentos-problema da criança, são úteis e podem diminuir o estresse, a ansiedade e aumentar a confiança deles na resolução de problemas.

Estratégias de gerenciamento de estresse

Pesquisadores apontam que intervenções que trabalham com os pais formas de gerenciar o estresse são eficazes para aumentar a qualidade de vida dos genitores. A Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT) tem sido utilizada para promover a saúde mental dos pais, sendo referenciada nas pesquisas como uma abordagem eficaz para tratar diversos problemas psicológicos específicos.

A ACT busca trabalhar a aceitação dos pais diante das dificuldades encontradas por eles em relação a seus filhos, sendo assim, trabalha a aceitação das emoções desagradáveis, a dispersão de pensamentos difíceis, o esclarecimento dos valores seguidos pelo participante e seus objetivos correspondentes, e o aumento da eficácia do sujeito em prosseguir para alcançar esses valores e objetivos. As pesquisas apontam que intervenções realizadas com base na ACT tiveram bons resultados em relação a diminuição da depressão e angústia e aumento da flexibilidade psicológica (Catalano et al. 2018; Blackledge & Hayes, 2006). A seguir será apresentada uma intervenção realizada por Blackledge & Hayes (2006) que teve como base a ACT.

Artigo de referência

Título original:

Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism

Título traduzido:

Usando treinamento de aceitação e compromisso no apoio a pais de crianças diagnosticadas com autismo

Autores: John T. Blackledge; Steven Hayes

Revista: Child and Family Behavior Therapy.

Ano: 2006; Volume: 28; Número: 1; Páginas: 1-18



Objetivos da intervenção

O objetivo da intervenção foi produzir dados preliminares sobre o efeito da Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT) na depressão e angústia vivenciada pelos pais de crianças com TEA e fornecer dados iniciais a respeito dos mecanismos de ação dessa abordagem.

Participantes

Participaram da pesquisa vinte pais de crianças com diagnóstico de TEA, sendo quinze mulheres e apenas cinco homens.

Comportamentos-alvo

Os comportamentos-alvo da intervenção foram depressão, angústia, autoestima, estresse, enfrentamento, declarações negativas, percepções sobre os filhos, fusão cognitiva, dificuldade de agir.

Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo

Questionário de Aceitação e Ação (Acceptance and Action Questionnaire-9-item version - AAQ); Questionário Automático de Pensamentos (Automatic Thoughts Questionnaire - ATQ); Índice de Gravidade Global (Global Severity Index - GSI) do Inventário de Sintomas Breves (Beck Depression Inventory - BSI); Inventário de Depressão Beck II (BDI); Questionário Geral de Saúde -12 (General Health Questionnaire - GHQ-12); Escala de Locus de Controle Parental (Parental Locus of Control Scale - PLOC).

Descrição das intervenções

Os participantes receberam pelo correio uma descrição da intervenção proposta, juntamente com um convite para participar. Além disso, os pais recebiam pacotes de avaliação referente a cada fase da intervenção, sendo que duas deveriam ser realizadas antes de iniciar as oficinas (três semanas e uma semana antes) e as outras duas após o final das oficinas (uma semana e três meses após o último dia de intervenção). No pacote continha as instruções para concluir cada avaliação e enviá-las de volta ao experimentador na data designada. As oficinas eram realizadas em dois dias, com um total de 14 horas de instrução, participação em grupo e exercícios experimentais.

Foram gravadas em vídeo 52 horas de workshop do grupo, todas elas foram divididas em segmentos de 1 hora pelo autor principal. Após a divisão, 30% das fitas foram avaliadas aleatoriamente por avaliadores treinados, que utilizaram uma escala de aderência adaptada para uso neste estudo.

Ao serem introduzidos sobre a natureza e o objetivo da intervenção, os participantes foram convidados a esclarecer seus valores pessoais após um exercício experimental (exercício fúnebre [funeral exercise], Hayes et.al, 1999) que facilitou o processo. Foi realizada também, uma discussão interativa sobre a desesperança criativa (creative hopelessness), com o intuito de conduzir os clientes a entrarem em contato com suas estratégias de controle emocional e cognitivo impraticáveis. O que foi seguido pelo uso extensivo de técnicas e exercícios de difusão cognitiva projetados para interromper os aspectos verbais das emoções desagradáveis e incapacitantes dos participantes.

Além disso, foram realizados trabalhos adicionais de difusão na próxima etapa da intervenção, incluindo vários exercícios experimentais e metáforas projetadas para facilitar a aceitação de emoções e cognições difíceis. Exercícios da ACT, como: “monstro de lata (tin can monster)”; “fisicalização (the physicalizing)”; e “procura de desconforto (looking for Mr. Discomfort)”, foram realizados nessa etapa.

Os participantes foram encorajados a assumir compromissos comportamentais diante do desconforto e pensamentos desencorajadores, a partir de técnicas como “contato visual (eye contact)” e “escolha versus decisão (choice vs. decision)”. Por fim, a avaliação e o esclarecimento aprofundado dos valores dos participantes foram facilitados por uma discussão interativa sobre a natureza dos objetivos, ações, barreiras e valores.

Principais resultados

Os resultados da intervenção indicam que o ACT melhorou os resultados psicológicos de pais de crianças autistas. Reduziu a evitação experiencial e a fusão cognitiva. As análises revelaram que as medidas mudaram significativamente do pré-tratamento para o acompanhamento. O ACT nunca havia sido testado empiricamente com pais de crianças diagnosticadas com autismo. Este estudo oferece evidências de que pode ser eficaz com essa população e sugere a realização de maiores estudos.

Treino de Controle do Estresse – TCE

O Treino de Controle do Estresse é um treino com base na terapia cognitiva comportamental, tem como objetivo ensinar os participantes a identificarem e lidarem melhor com o estresse, impedindo que este se torne excessivo e prejudicial a saúde e a qualidade de vida. A seguir será apresentada uma intervenção com o TCS, realizada por Moxotó & Malagris (2015).

Artigo de referência

Título original:

Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista

Autores: Moxotó, G. F. A. & Malagris, L. E. N

Revista: Psicologia Reflexão e Crítica

Ano: 2015; Volume: 28; Número: 4; Páginas: 772-779

Objetivos da intervenção

O Treino de Controle do Estresse tem como objetivo, a partir da teoria cognitivo comportamental, orientar os indivíduos sobre maneiras de lidar melhor com o estresse, impossibilitando que atinjam níveis elevados e patológicos que podem prejudicar a qualidade de vida.

Participantes

Participaram do estudo 20 mães de crianças com TEA.

Comportamentos-alvo

Estresse, qualidade de vida.

Instrumentos utilizados para avaliar os comportamentos-alvo

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL; Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.



Descrição da intervenção

As mães que se interessaram em participar da pesquisa e aceitaram o TCLE, foram divididas em dois grupos – experimental e controle, por meio de uma amostra probabilística aleatória simples, ou seja, as mães receberam um número e foram inseridas ao grupo que estava destinado. O grupo experimental teve acesso a 12 sessões individuais com duração de 60 minutos, semanalmente. Ambos os grupos responderam o ISSL no pré-treino e no pós-treino.

As sessões de TCE busca modificar hábitos de vida e padrões comportamentais destrutivos e prejudiciais à saúde por meio de atividade física, nutrição adequada e anti-stress, treinos de relaxamento físicos e mentais, mudanças de padrões cognitivos e comportamentais. Como o TCE foi adaptado para as mães de crianças com TEA, as sessões tiveram como complemento psicoeducação sobre a temática do TEA, treino de respiração como relaxamento, treino de comunicação, crenças irracionais referentes a comportamentos do filho, manejo dos sintomas de ansiedade e depressão e as atividades físicas foram adaptadas a rotina singular das mães.

Principais resultados

Foi possível observar que nove mães do grupo experimental estavam na fase de quase exaustão e uma em fase de resistência no pré-treino, após as 12 sessões, sete mães estavam sem estresse; para as mães do grupo controle, não houve mudanças significativas. Conclui-se assim a eficácia do treino de controle de estresse na redução do estresse em mães de crianças com TEA.

A descrição das intervenções encerra-se aqui. Na próxima seção iremos apresentar os instrumentos que foram utilizados nas intervenções para avaliar os comportamentos-alvo.

Habilidades para solução de problema

As pesquisas apontam que intervenções que trabalham com os pais conhecimentos e habilidades práticas para lidarem com os cuidados diários e os problemas comportamentais da criança são extremamente eficazes para contribuir com o manejo dos pais com seus filhos.

O treinamento de habilidades para solução de problemas se mostrou, nas pesquisas, relacionado a um melhor uso de apoio social, aumento na confiança de resolução de problemas, crescimento pós traumático promovido, redução da ansiedade, estresse e depressão. A seguir será apresentada uma intervenção realizada com base em habilidades para solução de problemas, realizada por Feinberg et al (2014).

Artigo de referência

Título original:

Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: Results from a randomized clinical trial.

Título traduzido:

Melhorando a saúde mental materna após o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo em uma criança: resultados de um ensaio clínico randomizado.

Autores: Feinberg E., Augustyn M., Fitzgerald E., Sandler J., Suarez Z.F., Chen N., Cabral H., Beardslee W., Silverstein M

Revista: JAMA Pediatric

Ano: 2014; Volume: 168; Número: 1; Páginas: 40–46

Objetivos da intervenção

O objetivo foi investigar se uma breve intervenção cognitivo comportamental, a educação para resolução de problemas (Problem-Solving Education - PSE), seria eficaz para diminuir os sintomas depressivos e de estresse de pais de crianças com TEA, durante o período em receberam o diagnóstico da criança.

Participantes

Participaram da intervenção 122 mães de crianças com menos de 6 anos, que foram diagnosticadas com TEA. As famílias foram introduzidas ao estudo por médicos de uma clínica de autismo ou por provedores de Intervenção Precoce (IE) que tinham relações com essas famílias. As famílias foram convidadas por telefone para participarem de uma reunião presencial em que seria abordado a temática do estudo, os procedimentos de randomização e a necessidade de participação de grupo de tratamento e controle.

Comportamentos-alvo

Os comportamentos-alvo da intervenção foram estresse, sintomas depressivos, estilos de enfrentamento, solução de problemas.

Instrumentos utilizados para comportamentos-alvo

Índice de Estresse Parental (PSI) - Formulário Curto (Parenting Stress Index Short Form - PSI); Escala de Comunicação do Sistema de Avaliação de Comportamento Adaptativo (Scale of the Adaptive Behavior Assessment System - ABAS II); Inventário Rápido de Sintomatologia Depressiva (Quick Inventory of Depressive Symptomatology - QIDS); Breve orientação para lidar com problemas (Brief Coping Orientation to Problems).

Descrição das Intervenções

Os participantes foram divididos em dois grupos. O grupo de intervenção recebeu o PSE - manual adaptado de intervenção cognitivo comportamental, um tratamento de depressão baseado em evidências com famílias de crianças pequenas com TEA. Durante as sessões de PSE, as mães trabalhavam individualmente com uma intervencionista treinada para identificar os problemas e seguir com etapas que envolvem o estabelecimento de metas, brainstorming, avaliação de soluções, planejamento e ação.

Esse momento ocorria da seguinte maneira: uma mãe expunha seu problema, por exemplo sentir-se sozinha, a partir disso, a participante e a intervencionista trabalhavam em conjunto para transformar esse sentimento subjetivo em um problema objetivo: como encontrar alguém para poder sair de casa apenas com suas amigas? Após definidas as etapas, a mãe estabelece uma meta alcançável, gera soluções para alcançá-las e planejar etapas específicas para cumprir sua solução. O curso completo envolveu seis sessões individuais com duração de 30 a 45 minutos, foi entregue em casa ou em outro local escolhido pela mãe.

As mães participantes de grupos de cuidados usuais (o grupo controle) receberam os serviços especificados no plano de serviço familiar individualizado da criança ou no plano educacional individualizado, mas ambos não inclui especificamente serviços de saúde mental focado nos pais. Dez funcionários de intervenção precoce serviram como educadores para as mães que foram recrutadas nos programas de intervenção precoce e quatro estudantes de assistência social e saúde pública, foram educadores das mães identificadas na clínica de autismo. Os intervencionistas foram treinados pelos pesquisadores deste estudo.

Principais resultados

Foram realizadas 328 sessões de PSE, as mães usaram 38% das sessões para questões relacionadas à criança; (21%) para questões pessoais maternas e (15%) para gestão de tempo e família. Quase todas as mães (90%) relataram que continuaram a usar as habilidades que aprenderam com o PSE para resolver problemas quase semanalmente. Os dados a seguir mostram os percentuais de problemas abordados e exemplos de respostas:

Questões relacionadas à criança (38%)

- "Sinta-se algemado à casa por causa dos terapeutas da criança"
- "Precisa encontrar um programa escolar de dia inteiro para o filho"
- "Não posso discutir o diagnóstico da criança com parentes / amigos"
- "Criança grita / chora o dia todo e fico frustrado e frequentemente grito de volta"

Questões pessoais maternas (21%)

- "Preciso perder peso"
- "Eu tenho uma fobia de ir ao consultório médico e preciso marcar uma consulta"
- "Nenhum seguro de saúde para mim"
- "Eu preciso trabalhar para encontrar grupos de pais"

Administração de tempo, casa e gestão (15%)

- "Problemas para sair de casa às 8h"
- "Muita roupa para lavar e não há tempo para fazer"
- "A cozinha está suja e causando estresse"

Necessidades básicas da família (10%)

- “Como obter SSI para meu filho”
- “Estou estressado porque minhas contas não estão sendo feitas”
- “Não sei como consertar meu crédito”
- “Necessidade de renovar o vale de puericultura”

Emprego/estabilidade econômica da família (8%)

- “Estou fora do programa no local de trabalho há cerca de uma semana enquanto as crianças estavam doentes e eu poderia perder o vale [de puericultura] ”
- “Chegar à agência de emprego para se candidatar a uma vaga”

Relações familiares e comunitárias (8%)

- “Gostaria de solicitar a guarda exclusiva para evitar mais problemas com visitação”
- “O pai da criança aparece no apartamento sem aviso prévio e ele é muito controlador checando meus pais; me faz sentir mal e inseguro”
- “Minha mãe me pressiona quando eu disciplino meu filho”

Os dados foram coletados por meio de entrevistas presenciais, três meses após a primeira sessão de intervenção, as quais foram avaliadas pela equipe de pesquisa que não estava envolvida nas intervenções. O estudo constatou que em comparação com as mães que receberam cuidados usuais, as mães que realizaram o PSE tiveram 67% menos chance de relatar sintomas depressivos. O PSE foi eficaz a curto prazo para a diminuição do estresse e dos sintomas depressivos dos pais nos meses após o diagnóstico de TEA de seus filhos, em que os pais passam por um momento crítico e são solicitados a navegar em um sistema complexo de serviços desconhecidos por eles.

AGENDE UMA SESSÃO



Psicoterapia



Presencial (Brasília-DF) e Online



www.walden4.com.br

Intervenção: Adquirindo Conhecimento sobre o TEA

Estudos apontam que o maior entendimento dos pais sobre o autismo e conhecimento aprofundado sobre os recursos e serviços que estão disponíveis a eles, podem diminuir os níveis de estresse possibilitando que eles tenham maior controle sobre as questões e dificuldades que enfrentam com a criança (Catalano et al. 2018). Percebendo a importância de trabalhar o tema do autismo com os pais, serão apresentadas a seguir intervenções que tiveram eficácia na saúde mental dos mesmos, com os seguintes temas: Compreendendo o Transtorno do Espectro Autista e recursos e serviços.

Compreendendo o transtorno do espectro do autismo

Percebe-se nas pesquisas citadas por Catalano et al. (2018) que a partir do momento em que o conhecimento dos pais em relação ao autismo vai se aprofundando, conseqüentemente ocorre também uma diminuição do estresse, da ansiedade e da angústia, do mesmo modo que, fatores como confiança, uso de habilidades e resoluções de problemas, aumentam. Devido a isto, a seguir será apresentada uma intervenção realizada com pais de autistas que colaborou para o melhor entendimento deles sobre o autismo e suas repercussões.

Artigo de referência

Título original:

Effect of cognitive behavior group therapy on parenting stress in mothers of children with autism

Título traduzido:

Efeito da terapia de grupo cognitivo-comportamental no estresse parental em mães de crianças com autismo

Autores: Izadi-Mazidi M., Riahi F., Khajeddin H.

Revista: Iranian Journal of Psychiatry & Behavioral Sciences

Ano: 2015; Volume: 9; Número: 3; Páginas: -

Objetivo da intervenção

O objetivo foi avaliar o efeito da terapia cognitivo comportamental em um grupo no estresse parental vivenciado por mães de autistas.

Participantes

Participaram do estudo 20 mães de crianças com diagnóstico de TEA

Comportamentos-alvo

Os comportamentos-alvo da intervenção foram estresse, sofrimento dos pais, autoconsciência, interação disfuncional pai-filho.

Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo

Questionário demográfico; Entrevista clínica baseada no DSM-IV-TR; Parenting Stress-Short Form (PSI-SF).

Descrição das intervenções

Antes de iniciar a pesquisa, os participantes tomaram ciência dos procedimentos do estudo e tiveram consentimento informado. A intervenção foi realizada em sete sessões com atividades individuais e em grupo, com técnicas educacionais, como dramatização, discussão em grupo e tarefas de casa. Com duração de 90 minutos semanais.

1ª sessão: os participantes foram apresentados pelos pesquisadores e informados sobre a política de atendimento e suas responsabilidades, receberam auxílio sobre a importância de tomar consciência de sua responsabilidade por mudanças pessoais e foram instruídos sobre o autismo e o efeito dele na família. A sessão contribuiu para aliviar o sofrimento do participante através da educação psicológica.

2ª sessão: Foi realizado um treinamento de relaxamento. Iniciou-se uma discussão sobre sentimentos, incentivando os participantes a diferenciar emoções diferentes e analisar os custos-benefícios de sentimentos normais e não saudáveis.

3ª sessão: Os participantes praticaram relaxamento e buscaram reconhecer pensamentos automáticos e a relação deles com as emoções e comportamentos. A partir disso, foram solicitados a examinar e questionar esses pensamentos, buscando melhores alternativas de lidar com os mesmos.

4ª sessão: foi realizada uma prática de relaxamento com os participantes e uma discussão sobre erros cognitivos, após isso eles receberam ajuda dos pesquisadores para diferenciar esses erros e desenvolver alternativas úteis.

5ª sessão: Aconteceu mais uma prática de relaxamento, nesta sessão mudou-se o foco da terapia, deslocando os pensamentos automáticos negativos para crenças intermediárias e centrais, com o intuito de modificar as crenças subjacentes.

6ª sessão: continuação do trabalho com as crenças.

7ª sessão: Os pesquisadores resumiram todo o que foi aprendido nas outras sessões e os participantes colocaram em prática o que haviam aprendido, aplicando as habilidades na vida principal, se prepararam para contratempos e para a interrupção da terapia.

Principais resultados

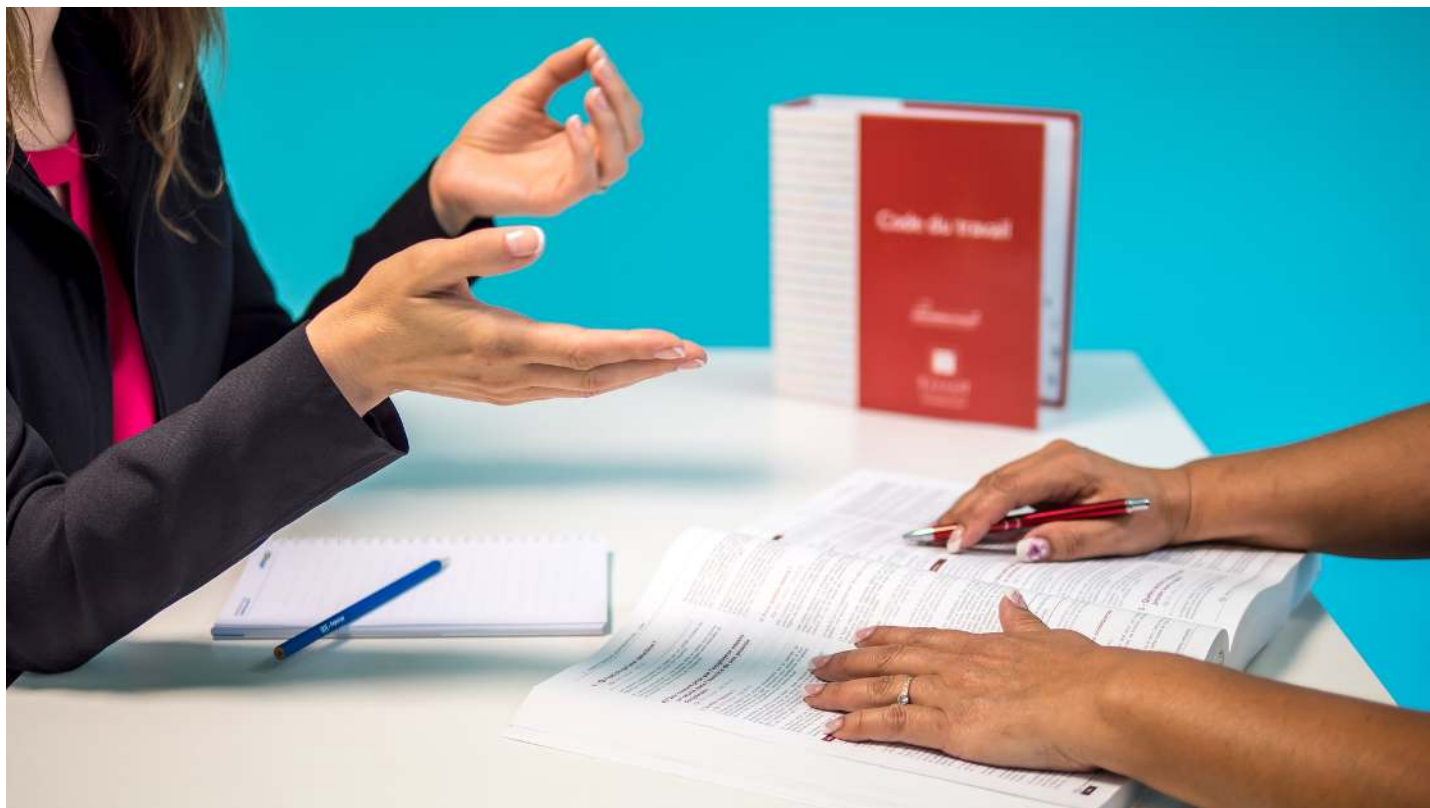
O estudo mostrou que ocorreu uma diferença significativa entre os escores pré-teste e pós teste. O efeito positivo da intervenção pode ser explicado pelo fato de que a abordagem cognitiva comportamental foi eficaz na autoconsciência das mães e contribuiu para que elas reconhecessem seus pontos fortes e fracos, resultando em muitas mudanças como em suas atitudes e crenças.

As habilidades de gerenciamento emocional aprimoraram as habilidades das mães para solucionar seus problemas de forma mais eficaz e ajudaram-as a lidar com o humor negativo. Além disso, o apoio e a empatia do grupo contribuíram para normalizar os problemas enfrentados pelas mães e facilitar o processo de enfrentamento e adaptação.

A educação psicológica levou informações sobre o autismo para as mães e ampliou o entendimento delas sobre as necessidades do filho. Os autores concluem que a terapia cognitivo comportamental é eficaz na redução do estresse de pais de autistas e sugere a realização com pai e mãe em intervenções futuras.

Recursos e Serviços

Estudos apontam que intervenções que apresentam para os pais os recursos e serviços que são disponíveis a eles, assim como, o modo que eles devem acessar tais serviços, foram eficazes na diminuição da ansiedade, do estresse e reduziram a angústia dos pais acerca do diagnóstico do filho(a) (Catalano et al. 2018). Percebendo a importância de trabalhar com os pais os recursos e serviços que são destinados a eles, será apresentada a seguir uma intervenção realizada por Patra et al. (2015).



Artigo de referência

Título original:

Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders:
A preliminary study

Título traduzido:

Impacto do módulo de intervenção psicoeducativa nos pais de crianças com transtornos do espectro do
autismo: um estudo preliminar

Autores: Patra, S., Arun, P., Chavan, B.S.

Revista: Journal of Neurosciences in Rural Practice

Ano: 2015; Volume: 6; Número: 4; Páginas: 529–535

Objetivos da intervenção

O objetivo da pesquisa foi desenvolver um módulo de intervenção de pais e professores em psicoeducação para autistas e medir o impacto deste módulo no estresse dos pais e no conhecimento sobre TEA.

Participantes

Participaram das intervenções 18 pais de crianças diagnosticadas com TEA. Os pais foram recrutados em uma clínica de orientação infantil.

Comportamentos-alvo

Os comportamentos-alvo foram estresse, enfrentamento, status socioeconômico, gravidade do autismo, conhecimento dos pais sobre o TEA.

Instrumentos utilizados para avaliação dos comportamentos-alvo

Escala Indiana para Avaliação do Autismo (ISAA); Gesell Drawing Test; Vineland Social and Maturity Scale; Componente de Matrizes Progressivas Coloridas de Raven; A escala socioeconômica Kuppuswamy; Entrevista familiar para estresse e enfrentamento do retardo mental.

Descrição das intervenções

Para a realização do estudo, os autores utilizaram a técnica do grupo nominal para identificar as necessidades sentidas pelos pais. A partir dessas necessidades, foi criado o módulo de intervenção em psicoeducação da equipe de especialistas em quatro etapas. Foi desenvolvido um módulo de treinamento envolvendo psiquiatras experientes, psicólogos, educadores especiais, assistentes sociais e pais de crianças com TEA.

No processo, ocorreu uma listagem das necessidades sentidas pelos pais, que foram alocadas em uma lista de necessidades comuns. A partir dessa lista, o módulo foi preparado pelos especialistas com base na leitura científica e nas sugestões dos pais. Sendo assim, o módulo foi apresentado aos pais em sessões com aproximadamente duas horas de duração, quinzenalmente. O módulo foi totalizado em 12 partes e foi utilizado um questionário estruturado para avaliar o impacto deste no estresse e no conhecimento dos pais. A primeira fase da intervenção consistiu no desenvolvimento do módulo e foi dividida em três etapas:

1ª etapa: Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os pais a fim de identificar as necessidades deles, utilizou-se a técnica do grupo nominal para elencar as demandas mais importantes e associar as que tinham detalhes semelhantes. Esta técnica permite a participação de todos os sujeitos de uma forma igualitária, sendo que a partir da votação deles é criada uma lista priorizada de soluções.

As necessidades colocadas pelos pais incluiu problemas relacionados à criança, como incapacidade da criança de falar, dificuldade em fazer a criança entender conceitos abstratos, dificuldade em entender as emoções e os motivos do comportamento da criança, incapacidade de se comportar adequadamente nas festas, dificuldade em gerenciar o comportamento nas lojas, movimentos repetitivos dos dedos e movimentos agitados do corpo. Questões como: “Quais são as causas do autismo”; “Existem exames de sangue ou exames cerebrais que diagnosticam o autismo”, se a “cura” era possível, se o segundo filho também sofreria de autismo, pode planejar outro bebê?, se o filho se tornaria um “adulto normal” no futuro e “o que eles podem fazer para melhorar o filho” apontou para a necessidade de informações gerais sobre TEA.

2ª etapa: As necessidades sem relevância foram descartadas e as relevantes com conceitos semelhantes foram elencadas conjuntamente. Categorizou-se as necessidades em diferentes domínios pertencentes ao TEA, como: informações gerais sobre TEA, intervenção para socialização, comunicação, problemas comportamentais e dificuldades sensoriais da criança.

Para categorizar essas informações, foram realizados os seguintes procedimentos:

- Pense e registre idéias em resposta à pergunta: "Imagine a clínica de orientação infantil daqui a vários anos: quais serviços essa clínica especial poderia oferecer para ajudá-lo a atender às necessidades do seu filho ou para lhe fornecer o melhor suporte em seu papel de cuidador"
- Rodízio: cada participante apresentou uma idéia de cada vez, continuando até que não houvesse novas idéias. 51 idéias foram geradas no total.
- Esclarecimento: esclarecimento e elaboração de idéias
- Classificação e discussão: os participantes selecionaram e classificaram suas 5 principais preferências:
 - Necessidade de informações gerais sobre o TEA
 - Necessidade de intervenção para socialização
 - Necessidade de intervenção para comunicação
 - Gestão de problemas comportamentais
 - Gestão de dificuldades sensoriais

A partir disso, foram realizadas as sessões pautadas nas escolhas dos participantes:

Sessões sobre as informações gerais do TEA: foi discutido em grupo a definição do TEA, as várias formas que o TEA se apresenta, os sintomas precoces, a prevalência, as causas, o diagnóstico, o prognóstico e as perguntas que surgiam referente a isso.

Sessões sobre socialização e comunicação: foram descritos brevemente os déficits de interação e comunicação social e as quatro áreas principais de habilidades identificadas: engajamento social, linguagem, imitação social e brincadeira.

Sessões sobre os problemas comportamentais da criança: os problemas comportamentais como birras, agressões, autoestimulação e autolesão foram descritos com base nos princípios da terapia comportamental e foi demonstrado a utilidade dessa terapia no manejo com as crianças, ensinando formas de desenvolver comportamentos desejados e reduzir os indesejáveis.

3ª etapa: foi realizado um workshop de meio dia em que os 15 participantes foram divididos em três grupos com o intuito de trabalhar e criar possibilidades de forma independente. Após a discussão dos grupos, as intervenções foram colocadas com todos os quinze participantes da pesquisa. Os grupos trabalharam nos seguintes temas: socialização, comunicação e problemas comportamentais.

Socialização e comunicação

Foram propostas intervenções como animação, imitação e brincadeira como forma de melhorar as habilidades essenciais da socialização:

Siga a liderança do seu filho

- Imitar seu filho
- Imitar gestos e movimentos corporais
- Imitar o jogo
- Imitar vocalizações

Crie uma oportunidade para a criança se envolver

- Animar
- Aja como se estivesse muito animado
- Use gestos muito grandes
- Faça expressões faciais maiores, sorrisos maiores e mais óbvios
- Bata palmas

Obstruções lúdicas

- Use uma frase curta para informar à criança que algo está acontecendo como: "Minha vez"
- Bloqueie divertidamente a brincadeira de seu filho
- Aguarde seu filho se comunicar
- Responda à comunicação do seu filho dando a ele o item que ele quer ou pare a interrupção se ele protestar

Voltas equilibradas

- Ajude seu filho a antecipar sua vez usando sempre a mesma frase
- Sempre emparelhe um gesto com a frase
- Use a linguagem que seu filho entende
- Comece revezando-se em 25% das interações e gradualmente aumente até 50% das interações.

Tentativas que incentivam a criança a se comunicar foram mencionadas: Intervenções domiciliares sugeridas para comunicação

Trabalhar para melhorar o contato visual

- Consiga algo em que a criança esteja interessada entre ela e seus olhos
- Use balões ou bolhas de sabão para atrair a criança
- Use atividades diárias como hora do banho, hora de dormir, etc., para ensinar comunicação
- Descrever partes do corpo
- Crie situações de comunicação (água à vista, mas fora do alcance)
- Rotular objetos para comunicação
- Use palavras claras, simples e diretas
- Persista até obter uma resposta
- Responder a comunicação espontânea
- Reconheça os esforços para responder
- Dê resposta imediata

Intervenções domésticas sugeridas para a linguagem no módulo:

Linguagem de modelagem

- Dê sentido às ações de seu filho
- Simplifique seu idioma
- Falar devagar
- Estresse em palavras importantes
- Seja repetitivo

Idioma de expansão

- Repita o discurso do seu filho enquanto adiciona informações
- Repita a mesma nova palavra várias vezes ao longo do dia
- Evite perguntas

Problemas comportamentais

Foram realizadas as seguintes etapas:

1. Definição de comportamento: como identificar e definir o comportamento problema a ser direcionado para a intervenção; o comportamento alvo deve ser algo que melhore o funcionamento de uma criança.
2. Medir o comportamento: Antecedentes, comportamento, consequências, gráficos do comportamento alvo por um período predeterminado. Antecedentes são as circunstâncias que ocorrem antes do comportamento e determinam ele, enquanto as consequências são algo que acontece depois. A medição da frequência e duração do comportamento alvo foi explicada.
3. Mantendo dados: para monitorar o progresso da criança, foram demonstradas medidas simples, como marca um ponto para correta e um x para incorreta em uma tabela simples
4. Tipos de reforços e sua efetiva entrega foram elaborados. Como realizar uma avaliação funcional do comportamento do problema e como utilizar reforços naturais também foi enfatizado.

4ª etapa: após a sugestão dos pais foi incorporada uma versão final. Foram realizadas sessões de grupos com os pais na versão pré-final do módulo, sendo que o tempo foi dedicado primeiramente na leitura de capítulos e na descrição de técnicas, logo após o tempo foi dedicado ao esclarecimento e sugestões dos pais. Foi repassado para os pais uma cópia da sessão e eles foram incentivados a realizar as intervenções em casa. A sessão seguinte foi destinada para introduzir as sugestões dos pais referente a suas experiências ao praticar as intervenções em casa.

2º fase: Impacto do módulo nos pais: foram realizados grupos com seis participantes que aconteciam quinzenalmente com duração de aproximadamente duas horas. As sessões foram dedicadas para apresentar aos pais as partes do módulo, sendo que para informações gerais, socialização e comunicação foram fornecidas três sessões para cada, duas sessões para problemas comportamentais e uma sessão para questões sensoriais. Durante as sessões os pais eram incentivados a interagir uns com os outros e se envolverem no processo.

Principais resultados

Foi possível perceber grande nível de estresse percebido e emocional em todas as famílias que participaram da pesquisa. Além disso, os pais relataram angústia em relação aos cuidados extras que o filho demandava, o que consequentemente sobrecarregava o tempo de lazer. Quatro famílias relataram sofrimento no domínio social, sentiam-se envergonhadas em reuniões pelo fato do filho ser considerado “anormal”.

Os resultados mostram que todos esses níveis de sofrimento atingiram um nível de significância estatística, sendo que a pontuação de conhecimento teve grande melhora depois do módulo e os escores de estresse total e social também. Devido a isso, pode-se considerar que o módulo de intervenção em psicoeducação é benéfico para habilitar os pais de crianças com diagnóstico de TEA.

O módulo contava com treinamento em psicoeducação e intervenção. Sendo que o primeiro se baseava em passar informações para os pais e o segundo tratava-se de intervenções a serem realizadas em casa para necessidades variadas da criança. Os pais relataram gostar das intervenções realizadas em casa, pois é possível adequá-las à rotina familiar.

Avaliação: Estresse na família e entrevista para enfrentamento

A partir deste capítulo nós iremos apresentar alguns dos instrumentos de avaliação utilizados nas pesquisas descritas anteriormente. A descrição de cada instrumento será breve e tem como objetivo principal divulgar a existência desses instrumentos. Caso você se interesse por algum desses instrumentos, você pode encontrar mais informações através do artigo de referência, citado no texto, ou pesquisando, com o nome do instrumento, no Google Acadêmico.

Artigo de referência

Nome original:

Family Stress and Coping Interview (FSCI)

Nome traduzido:

Estresse na família e entrevista para enfrentamento

Artigo científico:

The Family Stress and Coping Interview for families of individuals with developmental disabilities: a lifespan perspective on family adjustment.

Autores: Nachshen, J. S., Woodford, L., & Minnes, P.

Revista: Journal of Intellectual Disability Research

Ano: 2003; Volume: 47; Número: 4-5; Páginas: 285–290

O que é medido

O FSCI mede o nível de estresse dos pais relacionado aos acontecimentos na vida de seus filhos que possuem um desenvolvimento atípico. Para isso, utilizam métodos de pesquisa qualitativa e quantitativa. Foi desenvolvido como forma de contribuir com as famílias e incentiva o compartilhamento dos sucessos da mesma.

Como é aplicado

O questionário é aplicado na forma de entrevista. Como forma de avaliar o estresse dos pais, é solicitado a eles que avalie uma escala de cinco pontos, entre 0 e 4, sendo que 0 consiste em não estressante e 4 consiste em extremamente estressante. Os itens são somados para obter uma pontuação total.

Questionário 1

Os itens avaliados (tradução livre) são (onde há o espaço na frase diz-se o nome filho):

1. O diagnóstico de _____ como tendo uma deficiência no desenvolvimento.
2. Explicar aos outros sobre a deficiência no desenvolvimento de _____.
3. Seus sentimentos sobre a causa da deficiência no desenvolvimento de _____.
4. Seus sentimentos sobre a causa da deficiência no desenvolvimento de _____.
5. Lidar com amigos / família / pessoas no bairro no dia-a-dia.
6. Lidar com médicos e outros profissionais de saúde aliados.
7. Lidar com profissionais do direito.
8. Lidar com os professores de _____ e o sistema educacional.
9. Criar e / ou encontrar oportunidades para _____ fazer amigos e participar de atividades.
10. Decidir sobre o melhor nível de integração para _____.
11. Tomar a decisão sobre acomodação em casa ou na comunidade.
12. Atender às necessidades de seus (outros) filhos.
13. Atendendo às suas próprias necessidades pessoais.
14. Satisfazer as necessidades do seu cônjuge.
15. Manter amizades satisfatórias para si mesmo.
16. Lidar com a sexualidade de _____.
17. Estágios ou empregos para _____.
18. Planejamento de longo prazo para acomodação de _____.
19. Planejando testamentos, relações de confiança e tutelas.
20. Planejando apoio emocional e social para _____.
21. Transporte.

- 22. Assistência diária para cuidar de _____.
- 23. Tempo separado de _____.
- 24. Lidar com questões financeiras e de seguros.

Questionário 2

O questionário 2 foi utilizado para levantar questões qualitativas sobre estresse e enfrentamento familiar para cada item do FSCI. Os participantes deveriam responder às seguintes perguntas:

- 1. Quais desafios você enfrentou nesta questão em particular?
- 2. Que sucessos você já teve e como conseguiu?
- 3. Como você tentou lidar com esse desafio? Por que você escolheu essa estratégia? Isso foi útil?
- 4. O estresse relacionado a esses problemas mudou:
 - 1. Ao longo dos últimos anos: aumentou - sem alteração - diminuiu
 - 2. No ano passado: aumentou - sem alteração - diminuiu
 - 3. Se ocorreram mudanças no estresse, por quê?
- 5. O que você gostaria de ver de mudanças que ajudariam a tornar essa experiência mais fácil para você e para os pais de outras crianças com necessidades especiais?

Avaliação: Inventário de Percepções Parentais - Kansas (KIPP)

Artigo de referência

Nome original:

Kansas Inventory of Parental Perceptions

Nome traduzido:

Inventário de Percepções Parentais - Kansas

Artigo científico:

Kansas Inventory of Parental Perceptions: Spanish Adaptation of a Shortened Form

Autores: Ferrer, F., Vilaseca, R.M. & Bersabé, R.M.

Revista: Journal of Developmental and Physical Disabilities

Ano 2015; Volume: 27; Número: x; Páginas: 789–809

O que é medido

O Inventário de Percepções dos Pais do Kansas (KIPP) tem o intuito de estudar e avaliar a percepção dos pais de crianças com algum tipo de limitação.

Como é aplicado

A escala é composta por 30 itens referentes a como o participante considera o/a filho(a) e sobre os efeitos que o mesmo produz em sua vida. O participante deve responder cada item utilizando uma escala de quatro pontos que varia de discordo totalmente para concordo totalmente.

Questionário

O participante deve escolher um dos itens listados a seguir para cada frase. 1 (discordo totalmente); 2 (discordo); 3 (concordo); 4 (concordo totalmente).

Considero meu filho:

- A razão pela qual conheci alguns dos meus melhores amigos.
- O motivo de eu organizar melhor minha vida e gerenciar melhor meu tempo.
- A razão pela qual aprendi a controlar meu temperamento e a ser paciente.
- Diversão para estar por perto.
- Por que sou uma pessoa mais responsável.
- Gentil e amoroso.
- O que me dá um terreno comum com outros pais.
- Responsável pela minha maior sensibilidade às pessoas.
- Uma vantagem para minha carreira, porque me ajuda a ser mais produtivo.
- A razão pela qual sou capaz de lidar melhor com o estresse e os problemas.
- O que me faz perceber a importância do planejamento para o futuro da minha família.
- Capaz de usar o bom senso.
- Uma ótima inspiração.

Por causa do meu filho:

- Eu posso entender pessoas melhores que são diferentes.
- Me sinto mais encorajado.
- Eu tenho crenças religiosas ou espirituais.
- Meu interesse em participar de diferentes atividades está aumentando.
- Acredito que todas as crianças, incluindo aquelas com necessidades especiais, precisam ser amadas.
- Eu sei que todo mundo tem um propósito na vida.
- Minha família ficou mais perto.
- Minha vida social se expandiu ao me colocar em contato com outros pais.
- Eu sou mais compassivo.
- Eu aprendi sobre TEA.
- Minha família é mais compreensiva sobre pessoas com deficiência.
- Sou grato por cada dia.
- Sou mais sensível a questões familiares.
- Aprendi a me adaptar às coisas que não posso mudar.
- Meus outros filhos ou familiares aprenderam a conhecer as necessidades e os sentimentos das pessoas.
- Tenho muitos prazeres inesperados.
- Eu estou mais aceitando as coisas.

Avaliação: Escala de Comportamento Independente - revisado

Artigo de referência

Nome original:

Scales of Independent Behavior-Revised

Nome traduzido:

Escala de Comportamento Independente - revisado

Artigo científico:

Psychometric Investigation of the Modified Scales of Independent Behavior-Revised in an Elderly Sample

Autores: Tan, J. E., Hultsch, D. F. Hunter, M. A., & Strauss, E.

Revista: Clinical Gerontologist

Ano: 2010; Volume: 33; Número: 2; Páginas: 69–83

O que é medido

A Escala de Comportamento Independente tem o intuito de avaliar a percepção dos pais sobre os comportamentos da criança que são essenciais para uma vida independente, incluindo autocuidado básico e atividades instrumentais da vida diária. A escala possui 14 subescalas que englobam questões como habilidades motoras, habilidades de interação e comunicação social, habilidades de vida pessoal e habilidades de vida comunitária.

Como é medido

Os pais devem avaliar a capacidade da criança em realizar cada tarefa listada abaixo em uma escala de 4 pontos, variando de nunca ou raramente para funcionar muito bem ou quase sempre.

Questionário

O participante deve responder a cada item listado abaixo com as seguintes opções: 0 (nunca); 1 (às vezes); 2 (quase sempre); 3 (sempre):

1. Motor bruto.
2. Motor fino.
3. Interação social.
4. Compreensão linguística.
5. Expressão da linguagem.
6. Preparação para refeições.
7. Vestir.
8. Autocuidado pessoal.
9. Competências domésticas.
10. Tempo e pontualidade.
11. Dinheiro e valor.
12. Habilidades de trabalho.
13. Casa/ Orientação comunitária.

Avaliação: Inventário de Ansiedade Traço-Estado

Artigo de referência

Nome original:

State-Trait Anxiety Inventory

Nome traduzido:

Inventário de Ansiedade Traço-Estado

Artigo científico:

Development and Validation of a Short-Form Version of the Brazilian State-Trait Anxiety Inventory

Autores: Fioravanti-Bastos, A. C. M., Cheniaux, E. & Landeira-Fernandez, J.

Revista: Psicologia: reflexão e crítica

Ano: 2011; Volume: 24; Número: 3; Páginas: 485-494

O que é medido

O Inventário de Ansiedade Traço-Estado (STAI) foi construído com o intuito de medir dois componentes da ansiedade: estado e característica. Sendo que o primeiro se refere ao estado emocional transitório composto por tensão ou sentimentos subjetivos que podem manifestar de diferentes formas ao longo do tempo, enquanto o segundo refere-se a ansiedade traço em que o sujeito encontra-se estável para responder ao estresse com ansiedade, além de estar mais suscetível a captar diversas situações como ameaçadoras.

Como é medido

O inventário é composto por duas escalas: STAI-T que verifica a ansiedade traço, composto por afirmações tanto negativas quanto positivas que se referem a formas com que o sujeito possa estar se sentindo e o STAI-S que verifica a ansiedade estado, composto por itens que contém pensamentos positivos e negativos. Ambas as escalas possuem 26 itens e são respondidas com uma escala likert de 4 pontos.

Questionário

O participante deve escolher uma afirmativa para cada item listado abaixo, de acordo com o que ele está sentindo no exato momento: 1 (absolutamente não); 2 (um pouco); 3 (bastante); 4 (Muitíssimo):

1. Sinto-me calmo (a).
2. Sinto-me seguro (a).
3. Estou tenso(a).
4. Estou arrependido(a).
5. Sinto-me à vontade.
6. Sinto-me perturbado(a).
7. Estou preocupado (a) com possíveis infortúnios.
8. Sinto-me descansado(a).
9. Sinto-me ansioso (a).
10. Sinto-me em casa.
11. Sinto-me confiante.
12. Sinto-me nervoso(a).
13. Estou agitado(a).
14. Sinto-me uma pilha de nervos.
15. Estou descontraído(a).
16. Sinto-me completo(a).
17. Estou preocupado(a).
18. Sinto-me superexcitado (a) e confuso (a).
19. Sinto-me alegre.
20. Estou bem.
21. Sinto-me pressionado(a).

- 22. Sinto-me satisfeito(a).
- 23. Sinto-me assustado(a).
- 24. Sinto-me indeciso(a).
- 25. Sinto-me confuso(a).
- 26. Sinto-me equilibrado(a).

Questionário 2 – Itens do Inventário de Ansiedade Traço-Estado – STAI-T

O participante deve responder escolher uma afirmativa para cada item listado abaixo, de acordo com o que ele geralmente sente: 1 (quase nunca); 2 (às vezes); 3 (frequentemente); 4 (quase sempre):

1. Sinto-me bem.
2. Canso-me facilmente.
3. Tenho vontade de chorar.
4. Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser.
5. Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rapidamente.
6. Sinto-me descansado(a).
7. Sou calmo(a), ponderado(a) e senhor de mim mesmo(a).
8. Sinto que as dificuldades vão se acumulando de tal forma que não consigo resolver.
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância.
10. Sou feliz.
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas.
12. Não tenho muita confiança em mim mesmo(a).
13. Sinto-me uma pessoa segura.
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas.
15. Sinto-me deprimido(a).
16. Sinto-me uma pessoa completa.
17. Às vezes, idéias sem importância me entram na cabeça e ficam me preocupando.
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça.
19. Sou uma pessoa estável.
20. Fico tenso(a) e perturbado(a) quando penso em meus problemas no momento.
21. Sinto-me nervoso(a) e inquieto(a).

- 22. Sinto-me satisfeito(a) comigo mesmo(a).
- 23. Sinto-me um(a) fracassado(a).
- 24. Eu tenho pensamentos perturbadores.
- 25. Tomo decisões facilmente.
- 26. Sinto-me deslocado(a).

Avaliação: Escalas de Depressão Traço-Estado

Artigo de referência

Nome original:

The State-Trait Depression Scales

Nome traduzido:

Escalas de Depressão Traço-Estado

Artigo científico:

The State-Trait Depression Scales: An International Comparison

Autores: Krohne, H. W., Schmukle, S. C., Spaderna, H., & Spielberger, C. D.

Revista: Anxiety, Stress & Coping

Ano: 2002; Volume: 15; Número: 2; Páginas: 105–122

O que é medido

A Escalas de Depressão Traço-Estado tem por objetivo avaliar a depressão excluindo sintomas somáticos e concentrando-se em sintomas cognitivos-afetivos. Os itens que avaliam o estado exigem que os participantes respondam como se sentem no momento atual, enquanto os itens que avaliam o traço (características), são focalizados em como o sujeito geralmente se sente.

Como é medido

Os participantes devem responder cada um dos itens utilizando uma escala de 4 pontos, sendo que a primeira escala (de estado) deve ser respondida conforme o que eles estiverem sentindo no momento atual, enquanto a segunda (do traço) deve ser respondida de acordo com o que eles sentem rotineiramente.

Questionário – Itens do Questionário Escalas de Depressão Traço-Estado

O participante deve responder as duas escalas com 1 (quase nunca); 2 (nunca); 3 (sempre); 4 (quase sempre). Estado: avalie cada item de acordo com o que você está sentindo neste momento:

1. Forte
2. Deprimido
3. Miserável
4. Desanimado
5. Vivo
6. Triste
7. Seguro
8. Sombrio
9. Saudável
10. Esperançoso

Avaliação: Questionário Geral de Saúde - GHQ 28

Artigo de referência

Nome original

General Health Questionnaire - GHQ-28

Nome traduzido

Questionário Geral de Saúde - GHQ 28

Artigo científico

A scaled version of the General Health Questionnaire

Autores: Goldberg, D. P., & Hillier, V. F.

Revista: Psychological Medicine

Ano: 1979; Volume: 9; Número: 1; Páginas: 139

O que é medido

O questionário foi desenvolvido como uma ferramenta de triagem para avaliação do bem-estar mental. É utilizado para identificar pessoas com possível risco de desenvolver distúrbios psiquiátricos, mede sofrimentos comuns dos domínios de saúde mental, como depressão, ansiedade, sintomas somáticos e retraimento social. Não é recomendado utilizar os resultados deste questionário isoladamente, mas sim em conjunto com relatos indicativos de sofrimento ou problemas psicológicos

Como é aplicado

O sujeito que responde o GHQ deve avaliar uma escala de itens em quatro opções. As pontuações variam de 0 a 3 pontos, respectivamente.

Questionário – General Health Questionnaire – GHQ-28

O participante deve marcar em cada frase, a alternativa que mais se aplica normalmente aos seus sentimentos.

Está se sentindo perfeitamente bem e com boa saúde?

- ☐ Melhor que o normal
- ☐ O mesmo de sempre
- ☐ Pior que o normal
- ☐ Muito pior que o normal

Sente necessidade de um bom estimulante?

- ☐ De modo nenhum
- ☐ Não mais que o habitual
- ☐ Mais que o habitual
- ☐ Muito mais que o habitual

Sentindo-se degradado e fora de ordem

- ☐ De modo nenhum
- ☐ Não mais do que o habitual
- ☐ Mais do que o habitual
- ☐ Muito mais que o normal

Sentiu que está doente

- ☐ De modo nenhum
- ☐ Não mais do que o habitual
- ☐ Mais do que o habitual
- ☐ Muito mais que o normal

Está sentindo alguma dor de cabeça?

- ☐ De modo nenhum
- ☐ Não mais do que o habitual
- ☐ Mais do que o habitual
- ☐ Muito mais que o normal

Está sentindo uma sensação de aperto ou pressão em sua cabeça?

- ☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o habitual

☐ Muito mais que o normal

Está tendo períodos quentes ou frios?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o habitual

☐ Muito mais que o normal

Perdeu muito sono com preocupação?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o habitual

☐ Muito mais que o normal

Teve dificuldade em adormecer depois de sair?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o habitual

☐ Muito mais que o normal

Sentia-se constantemente sob tensão?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o habitual

☐ Muito mais que o normal

Está ficando assustado ou em pânico sem um bom motivo?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o habitual

☐ Muito mais que o normal

Encontrou tudo ficando em cima de você?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o habitual

☐ Muito mais que o normal

Sentia-se nervoso o tempo todo?

- ☐ De modo nenhum
- ☐ Não mais do que o habitual
- ☐ Mais do que o habitual
- ☐ Muito mais que o normal

Está conseguindo manter-se ocupado?

- ☐ Mais do que o habitual
- ☐ O mesmo que o habitual
- ☐ Um pouco menos do que o habitual
- ☐ Muito menos do que o habitual

Demora mais tempo nas coisas que você faz?

- ☐ Mais rápido que o normal
- ☐ O mesmo de sempre
- ☐ Mais que o normal
- ☐ Muito mais que o normal

No geral, você estava fazendo as coisas bem?

- ☐ Melhor que o normal

☐ Aproximadamente o mesmo

☐ Menos do que o habitual ☐ Muito menos bem

Ficou satisfeito com a maneira como você realizou sua tarefa?

☐ Mais satisfeito

☐ Quase o mesmo de sempre

☐ Menos satisfeito que o normal

☐ Muito menos satisfeito

Sentiu que você está desempenhando um papel útil nas coisas?

☐ Mais do que o habitual

☐ O mesmo de sempre

☐ Menos útil do que o habitual

☐ Muito menos útil

Sentiu-se capaz de tomar decisões sobre as coisas?

☐ Mais do que o habitual

☐ O mesmo de sempre

☐ Menos que o normal

☐ Muito menos capaz

Conseguiu desfrutar de suas atividades diárias normais?

- ☐ Mais do que o habitual
- ☐ O mesmo de sempre
- ☐ Menos que o normal
- ☐ Muito menos que o normal

Esteve pensando em si mesmo como uma pessoa sem valor?

- ☐ De modo nenhum
- ☐ Não mais do que o habitual
- ☐ Mais do que o normal
- ☐ Muito mais que o normal

Sentiu que a vida é totalmente sem esperança?

- ☐ De modo nenhum
- ☐ Não mais do que o habitual
- ☐ Mais do que o normal
- ☐ Muito mais que o normal

Sentiu que a vida não vale a pena viver?

- ☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o normal

☐ Muito mais que o normal

Pense na possibilidade de você se livrar?

☐ Definitivamente não

☐ Acho que não

☐ Passou pela minha cabeça

☐ Definitivamente

Encontrado às vezes você não podia fazer nada porque seus nervos estavam muito ruins?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o normal

☐ Muito mais que o normal

Encontrou-se desejando estar morto e longe de tudo?

☐ De modo nenhum

☐ Não mais do que o habitual

☐ Mais do que o normal

☐ Muito mais que o normal

Você descobriu que a ideia de tirar a própria vida continuava vindo à sua mente?

☐ Definitivamente não

☐ Acho que não

☐ Passou pela minha cabeça

☐ Definitivamente tem

Avaliação: O Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster

Artigo de referência

Nome original

The McMaster Family Assessment Device

Nome traduzido

O Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster

Artigo científico

The McMaster Family Assessment Device

Autores

Epstein, N. B., Baldwin, L. M., e Bishop, D. S.

Revista: Journal of Marital and Family Therapy

Ano: 1983; Volume: 9; Número: 2; Páginas: 171–180

O que é medido

O Dispositivo de Avaliação da Família (FAD) é baseado no Modelo McMaster de Funcionamento da Família (MMFF). O intuito deste modelo é descrever as características estruturais e organizacionais de uma família. O modelo a ser aplicado possui sete dimensões: Solução de problemas, comunicação, funções, responsividade afetiva, envolvimento afetivo, controle de comportamento e funcionamento geral.

Como é aplicado

Trata-se de um questionário com 53 itens de possíveis declarações que uma pessoa pode relatar sobre sua família. O questionário é apresentado em papel para os participantes, juntamente com um lápis. Todos os integrantes da família que tenham mais de doze anos de idade podem responder.

Os participantes devem classificar os itens de acordo com a sua concordância ou discordância sobre a forma com que o item condiz a sua percepção sobre o funcionamento da família, para isso ele deve selecionar uma resposta em quatro alternativas, que são: concordo plenamente, concordo, discordo e discordo totalmente. Os participantes levam em média de quinze a vinte minutos para responder o questionário.

Questionário

O participante deve avaliar como cada uma das frases apresentadas nas tabelas a seguir se aplica em sua família. Marcando uma dessas alternativas para cada item: concordo plenamente, concordo, discordo e discordo totalmente.

Itens do Questionário Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster: Solução de Problemas

1. Geralmente agimos em nossas decisões em relação a problemas.
2. Depois que nossa família tenta resolver um problema, geralmente discutimos se funcionou ou não.
3. Resolvemos a maioria das perturbações emocionais que surgem.
4. Enfrentamos problemas que envolvem sentimentos.
5. Tentamos pensar em diferentes maneiras de resolver problemas.

Itens do Questionário Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster: Comunicação

1. Quando alguém está chateado, os outros sabem o porquê.
2. Você não pode dizer como uma pessoa está se sentindo pelo que está dizendo.
3. As pessoas vêm direto e dizem coisas, em vez de sugerir.
4. Somos francos um com o outro.
5. Não nos falamos quando estamos com raiva.
6. Quando não gostamos do que alguém fez, dizemos a eles.

Itens do Questionário Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster: Papéis

1. Quando você pede a alguém para fazer alguma coisa, você deve verificar se eles fizeram isso.
2. Garantimos que os membros cumpram suas responsabilidades familiares.
3. As tarefas familiares não se espalham o suficiente.
4. Temos problemas para cumprir nossas contas.
5. Há pouco tempo para explorar interesses pessoais.
6. Discutimos quem deve fazer os trabalhos domésticos.
7. Se as pessoas são solicitadas a fazer algo, elas precisam ser lembradas.
8. Em geral, estamos insatisfeitos com os deveres familiares que nos foram atribuídos.

Itens do Questionário Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster: Responsabilidade afetiva

1. Relutamos em mostrar nossa afeição um pelo outro.
2. Alguns de nós simplesmente não respondem emocionalmente.
3. Não demonstramos amor um pelo outro.
4. A ternura ocupa o segundo lugar com outras coisas da família.
5. Expressamos ternura.
6. Nós choramos abertamente.

Itens do Questionário Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster: Envolvimento afetivo

1. Se alguém está com problemas, os outros se envolvem demais.
2. Você só obtém o interesse dos outros quando algo é importante para eles.
3. Nós somos muito egocêntricos.
4. Só nos envolvemos quando algo nos interessa.
5. Mostramos interesse um pelo outro quando podemos obter algo disso pessoalmente.
6. Nossa família só mostra interesse um pelo outro quando consegue obter algo disso.
7. Embora tenhamos boas intenções, nos intrometemos demais na vida um do outro.

Itens do Questionário Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster: Controle de comportamento

1. Não sabemos o que fazer quando surge uma emergência.
2. Você pode se safar facilmente de violar as regras.
3. Sabemos o que fazer em caso de emergência.
4. Não temos expectativas claras sobre os hábitos de higiene.
5. Temos regras sobre bater nas pessoas.
6. Não cumprimos nenhuma regra ou padrão.
7. Se as regras forem violadas, não sabemos o que esperar.
8. Tudo vale em nossa família.
9. Existem regras sobre situações perigosas.

Itens do Questionário Dispositivo de Avaliação da Família - McMaster: Funcionamento geral

1. Planejar as atividades da família é difícil porque nos entendemos mal.
2. Em tempos de crise, podemos recorrer um ao outro em busca de apoio.
3. Não podemos conversar um com o outro sobre a tristeza que sentimos.
4. Os indivíduos são aceitos pelo que são.
5. Evitamos discutir nossos medos e preocupações.
6. Podemos expressar sentimentos um ao outro.
7. Há muitos sentimentos ruins na família.
8. Nos sentimos aceitos pelo que somos.
9. Tomar decisões é um problema para nossa família.
10. Somos capazes de tomar decisões sobre como resolver problemas.
11. Não nos damos bem juntos.
12. Confiamos um no outro.

Avaliação: Termômetro de Angústia para Pais

Artigo de referência

Nome original

Distress Thermometer for Parents

Nome traduzido

Termômetro de Angústia para Pais

Artigo científico

Development and Validation of the Distress Thermometer for Parents of a Chronically III Child

Autores

Haverman, L., van Oers, H. A., Limperg, P. F. Houtzager, B. A., Huisman, J., Darlington, A.-S., Grootenhuis, M. A.

Revista: The Journal of Pediatrics

Ano: 2013; Volume: 163; Número: 4; Páginas: 1140–1146

O que é medido

O Distress Thermometer for Parents (DT-P) mede a angústia dos pais que possuem filhos com doenças crônicas. O resultado no termômetro orienta os profissionais de saúde sobre a natureza dos problemas relatados pelos pais de forma rápida e os guia sobre os tipos de intervenções que devem ser tomadas.

Como é medido

O termômetro possui uma lista com variados tipos de problemas que os pais podem estar enfrentando no atual momento de suas vidas. Para que seja avaliado, o participante deve pontuar de 1 a 10 cada problema conforme o que foi enfrentado por ele na semana anterior e no dia atual, sendo que 0 equivale a nenhuma angústia e 10 equivale a angústia extrema. Nas questões adicionais o participante deve responder conforme as alternativas propostas na frente de cada item.

Questionário – Itens do Questionário Termômetro de Angústia para Pais

O participante deve responder de 1 a 10 (0 – nenhuma angústia/ 10 – angústia extrema) para cada problema listado abaixo, conforme o que foi vivenciado por ele na última semana.

Problemas práticos

- **Habitação**
- **Trabalho/Estudo**
- **Finanças/seguros**
- **Serviço de limpeza**
- **Transporte**
- **Cuidado infantil/supervisão infantil**
- **Atividades de lazer/relação**

Problemas emocionais

- Mantendo as emoções sob controle
- Autoconfiança
- Medos
- Depressão
- Sentindo-se tenso ou nervoso
- Solidão
- Sentimento de culpa
- Uso de substâncias (por exemplo, álcool, drogas e / ou medicamentos)
- Pensamentos recorrentes e intrusivos sobre um evento específico

Problemas cognitivos

- Concentração
- Memória

Problemas familiares / sociais

- Negociação com ex (parceiro)
- Lidar com a família
- Lidar com amigos
- Interagindo com seus problemas físicos das crianças

Problemas físicos

- Comer
- Dormir
- Fadiga
- Fora de forma/condição
- Dor
- Sexualmente

Questões adicionais

- Você sente que recebe apoio suficiente das pessoas ao seu redor?
 - Sim/não
 - a) (se sim) Que tipo de apoio você recebe? prático - emocional - ambos - outro
- As pessoas frequentemente reagem à sua situação com falta de entendimento? Sim/não
- Você tem uma doença (crônica)? Sim/não
- Como você se dá bem com a equipe médica?
- Conversar com um profissional sobre a situação?
 - Muito bem - bom - regular - ruim
 - Por favor explique
- Você tem outros comentários / perguntas sobre este questionário ou algo que gostaria de adicionar sobre suas respostas?

Avaliação: Indicador de Estratégias de Enfrentamento

Artigo de referência

Nome original

Coping Strategy Indicator

Nome traduzido

Indicador de Estratégias de Enfrentamento

Artigo científico

Dimensional analysis of the coping strategy indicator in a sample of elderly veterans with acquired limb amputations

Autores: Desmond, D. M., Shevlin, M., & MacLachlan, M.

Revista: Personality and Individual Differences

Ano: 2006; Volume: 40; Número: 2; Páginas: 249-259

O que é medido

O Indicador de Estratégias de Enfrentamento (Coping Strategy Indicator) avalia o uso de apoio social, prevenção e resolução de problemas como estratégia de enfrentamento em decorrência de um estressor específico.

Como é aplicado

O questionário é aplicado em uma folha contendo 33 questões que devem ser avaliadas de acordo com o que é vivido pelo participante em uma escala de três pontos (nada, pouco ou muito).

Questionário – Itens do Questionário Indicador de Estratégias de Enfrentamento

Cada frase abaixo deve ser avaliada como: 1 (nada); 2 (pouco); 3 (muito):

- Descreveu seus sentimentos a um amigo.
- Reorganiza as coisas para que seu problema possa ser resolvido.
- Pensa em muitas ideias antes de decidir o que fazer.
- Tenta se distrair do problema.
- Simpatia e compreensão aceitas de alguém.
- Fez tudo o que pôde para impedir que outras pessoas vissem como as coisas realmente eram ruins.
- Conversei com as pessoas sobre a situação, porque falar sobre isso fez você se sentir melhor.
- Define algumas metas para lidar com a situação.
- Pesa suas opções cuidadosamente.
- Sonhei acordado com tempos melhores.
- Tentei maneiras diferentes de resolver o problema até encontrar um que funcionasse.
- Conversou sobre medos e preocupações com um parente ou amigo.
- Passou mais tempo do que o normal sozinho.
- Contou às pessoas sobre a situação porque falar sobre isso ajudou você a encontrar soluções.
- Pensou sobre o que precisa ser feito para arrumar as coisas.
- Voltou toda a sua atenção para resolver o problema.
- Formou um plano em sua mente.
- Assistia televisão mais do que o habitual.
- Foi a alguém amigo ou profissional para ajudá-lo a se sentir melhor.
- Permaneceu firme e lutou pelo que você queria na situação.
- Evitou estar com pessoas em geral.

- Dedicou-se em um hobby ou atividade esportiva para evitar o problema.
- Foi a um amigo para ajudá-lo a se sentir melhor sobre o problema.
- Foi pedir ajuda a um amigo sobre como mudar a situação.
- Simpatia e compreensão aceitas de amigos que tiveram o mesmo problema.
- Dormiu mais do que o normal.
- Fantasiou sobre como as coisas poderiam ter sido diferentes.
- Identificado com personagens em filmes ou romances.
- Tentei resolver o problema.
- Queria que as pessoas o deixassem em paz.
- Ajuda aceita de um amigo ou parente.
- Buscou segurança daqueles que o conhecem melhor.
- Tentou planejar cuidadosamente um curso de ação, em vez de agir por impulso.

Avaliação: Escala de Desesperança de Beck

Artigo de referência

Nome original:

Escala Americana: Beck Hopelessness Scale

Nome traduzido:

Escala de desesperança de Beck

Artigo científico:

A medida do pessimismo: a escala de desesperança

Autores: Beck, AT, Weissman, A., Lester, D., & Trexler, L.

Revista: Jornal de Consultoria e Psicologia Clínica

Ano: 1974; Volume: 42; Número: 6; Páginas: 861-865

O que é medido

A Beck Hopelessness Scale é uma escala que mede a desesperança, avalia as expectativas negativas do sujeito em relação ao futuro imediato e a longo prazo, além de discriminar pacientes com depressão e ansiedade generalizada.

Como é aplicado

A escala é disponibilizada ao participante contendo vinte itens relacionados a esperança e desesperança. Cada uma delas devem ser pensadas e respondidas como verdadeiro ou falso, de acordo com o que se aplica nas emoções do participante.

Questionário – Itens do Questionário Beck Hopelessness Scale

O participante deve responder V para verdadeiro e F para falsa, cada uma das alternativas listadas abaixo:

1. Aguardo o futuro com esperança e entusiasmo.
2. Posso aceitar a derrota, desistir, pois não posso melhorar as coisas sozinho.
3. Quando as coisas correm mal, me alivia saber que as coisas não podem ser assim por muito tempo.
4. Não consigo imaginar como será minha vida daqui a 10 anos.
5. Eu tenho tempo suficiente para fazer as coisas que eu quero poder fazer.
6. No futuro, espero conseguir o que pode me interessar.
7. Meu futuro me parece sombrio.
8. Espero mais coisas boas da vida do que as pessoas geralmente conseguem.
9. Não posso fazer as coisas mudarem, e não há motivos para acreditar que poderei no futuro.
10. Minhas experiências passadas me prepararam bem para o meu futuro.
11. Tudo o que posso ver à minha frente é mais desagradável do que agradável.
12. Não espero conseguir o que realmente quero.
13. Quando olho para o futuro, espero ser mais feliz do que sou agora.
14. As coisas não correm como eu gostaria.
15. Tenho muita confiança no futuro.
16. Eu nunca consigo o que quero, então é absurdo querer qualquer coisa.
17. É muito improvável que eu consiga alcançar uma satisfação real no futuro.
18. O futuro parece vago e incerto para mim.
19. Espero bons tempos mais que maus.
20. Não vale a pena tentar conseguir o que você quer, porque provavelmente não conseguirá.

Avaliação: Acceptance and Action Questionnaire-II - Versão Brasileira

Artigo de referência

Nome original:

Acceptance and Action Questionnaire-II

Nome traduzido:

Acceptance and Action Questionnaire-II - Versão Brasileira

Artigo científico:

Propriedades psicométricas iniciais do Acceptance and Action Questionnaire - II - versão brasileira.

Autores: Barbosa, L. M., & Murta, S. G.

Revista: Psico-USF

Ano: 2015; Volume: 20; Número: 1; Páginas: 75–85

O que é medido

O Questionário de Aceitação e Ação II (Acceptance and Action Questionnaire – II) avalia a Flexibilidade Psicológica (FP), isto é, a capacidade de agir com base nos valores. A habilidade de se conscientizar e avaliar o momento presente, alterando ou permanecendo com o mesmo comportamento, a depender do que é esperado naquele momento.

Como é aplicado

O questionário é aplicado individualmente em uma folha com sete itens. Esses itens devem ser avaliados em uma escala de sete pontos, em que o participante deve selecionar o quanto cada alternativa está relacionada a sua vida.

Questionário – Itens do Questionário Acceptance and Action Questionnaire-II

Para cada afirmação o participante deve escolher uma dessas alternativas: 1 (nunca); 2 (muito raramente); 3 (raramente); 4 (algumas vezes); 5 (frequentemente); 6 (quase sempre); 7 (sempre):

1. Minhas experiências e lembranças dolorosas dificultam que eu viva a vida que eu gostaria.
2. Tenho medo dos meus sentimentos.
3. Eu me preocupo em não conseguir controlar minhas preocupações e sentimentos.
4. Minhas lembranças dolorosas me impedem de ter uma vida plena.
5. Emoções causam problemas na minha vida.
6. Parece que a maioria das pessoas lida com suas vidas melhor do que eu.
7. Preocupações atrapalham o meu sucesso.

Avaliação: Questionário Automático de Pensamentos

Artigo de referência

Nome original:

Automatic Thoughts Questionnaire – ATQ

Nome traduzido:

Questionário de Pensamentos Automáticos

Artigo científico:

Psychometric Properties of a Persian-Language Version of the Automatic Thoughts Questionnaire: ATQ-Persian

Autores: Ghassemzadeh, H., Mojtabai, R., Karamghadiri, N., & Ebrahimkhani, N.

Revista: International Journal of Social Psychiatry

Ano: 2006; Volume: 52; Número: 2; Páginas: 127–137

O que é medido

O Questionário Automático de Pensamentos (Automatic Thoughts Questionnaire – ATQ) busca medir a frequência de pensamentos negativos automáticos relacionados à depressão.

Como é aplicado

O questionário é apresentado para o participante em uma folha contendo trinta afirmativas de prováveis pensamentos que podem fazer parte das emoções do sujeito. Sendo assim, ele deve selecionar em uma escala de 1 a 5 a frequência com que cada pensamento lhe ocorreu na semana anterior.

Questionário – Itens do Questionário de Pensamentos Automáticos

O participante deve selecionar uma das seguintes opções para cada frase listada abaixo, de acordo com o que lhe ocorreu na semana passada: 1 (não muito); 2 (às vezes); 3 (moderadamente); 4 (frequentemente); 5 (o tempo todo):

1. Sinto que estou enfrentando o mundo.
2. Eu não sou bom.
3. Por que não consigo ter sucesso?
4. Ninguém me entende.
5. Eu decepcionei as pessoas.
6. Acho que não posso continuar.
7. Gostaria de ser uma pessoa melhor.
8. Eu sou tão fraco.
9. Minha vida não está do jeito que eu quero.
10. Estou tão decepcionado comigo mesmo.
11. Nada parece mais bom.
12. Eu não aguento mais isso.
13. Não consigo começar.
14. O que há de errado comigo?
15. Gostaria de estar em outro lugar.
16. Eu não consigo arrumar as coisas.
17. Eu me odeio.
18. Eu sou inútil.
19. Queria poder simplesmente desaparecer.
20. Qual é o problema comigo?
21. Sou um perdedor.

- 22. Minha vida está uma bagunça.
- 23. Eu sou um fracasso.
- 24. Eu nunca vou conseguir.
- 25. Eu me sinto tão desamparado.
- 26. Algo tem que mudar.
- 27. Deve haver algo errado comigo.
- 28. Meu futuro é sombrio.
- 29. Simplesmente não vale a pena.
- 30. Não consigo terminar nada.

Avaliação: Inventário de Sintomas Breves

Artigo de referência

Título original:

Beck Symptom Inventory – BSI

Título traduzido:

Inventário de Sintomas Breves

Artigo científico:

Avaliação breve da psicossintomatologia: Análise fatorial confirmatória da versão portuguesa do Brief Symptom Inventory 18.

Autores: Nazaré, B. Pereira, M. Canavarro, M. C.

Revista: Análise Psicológica

Ano: 2017; Volume 2; Número: 35; Páginas: 213-230

O que é medido

O Inventário Breve de Sintomas (Brief Symptom Inventory - BSI) identifica por meio de uma escala sintomas psicológicos clinicamente relevantes. É composto por nove dimensões que verificam: somatização, obsessão-compulsão, sensibilidade interpessoal, depressão, ansiedade, hostilidade, ansiedade fóbica, ideação paranóide e psicoticismo.

Como é aplicado

É apresentado ao participante o inventário com 53 itens de problemas que provavelmente são enfrentados no dia-a-dia da pessoa. Ao ler cada sentença, o participante deve avaliar em uma escala de 0 a 4 o quanto o problema o incomodou nos últimos 7 dias.

Questionário – Itens do Questionário Beck Symptom Inventory – BSI – 18

Para cada frase abaixo, o participante deve avaliar o quanto isso o incomodou durante a última semana de acordo com estas alternativas: 0 (de maneira nenhuma); 1 (de modo nenhum); 2 (um pouco); 3 (moderadamente); 4 (extremamente); R (recusado):

1. Desmaios ou tonturas.
2. Não sentir interesse pelas coisas.
3. Nervosismo ou agitação interior.
4. Dores no coração ou no peito.
5. Sentir-se sozinho(a).
6. Sentir-se tenso(a) ou nervoso(a).
7. Náuseas ou mal-estar no estômago.
8. Sentir-se triste.
9. Assustar-se repentinamente sem razão para isso.
10. Dificuldade em respirar.
11. Sentir que não tem valor.
12. Momentos de terror ou pânico.
13. Sensação de dormência ou formiguelo em partes do seu corpo.
14. Sentir-se sem esperança em relação ao futuro.
15. Sentir-se tão agitado a ponto de não conseguir estar parado.
16. Sentir fraqueza em partes do seu corpo.
17. Pensamentos de acabar com a sua vida.
18. Sentir-se com medo.

Avaliação: Escala de Lócus de Controle Parental

Artigo de referência

Nome original:

Parental Locus of Control Scale – PLOC

Nome traduzido:

Escala de Lócus de Controle Parental

Artigo científico:

The Parental Locus of Control Scale: Development and Validation

Autores: Campis, L. K., Lyman, R. D., & Prentice-Dunn, S.

Revista: Journal of Clinical Child Psychology

Ano: 1986; Volume: 15; Número: 3; Páginas: 260–267

O que é medido

O Parental Locus of Control Scale é um instrumento específico para medir o locus de controle dos pais. Avalia expectativas generalizadas, prevendo comportamentos que ocorrem em situações ambíguas ou inovadoras para o sujeito.

Como é aplicado

A escala contém 47 itens que devem ser avaliados de acordo com a percepção dos pais de seus comportamentos em relação a seus filhos. Para isso é disponibilizada uma escala de cinco pontos em que os pais devem escolher uma alternativa para cada item.

Questionário – Itens da Escala de Locus de Controle Parental

O participante deve responder cada item conforme as seguintes alternativas: 1 (discordo totalmente); 2 (discordo parcialmente); 3 (não concordo nem discordo); 4 (concordo parcialmente); 5 (concordo totalmente):

Fator 1: Eficácia dos Pais

- O que faço tem pouco efeito no comportamento do meu filho.
- Quando algo dá errado entre mim e meu filho, há pouco que posso fazer para corrigi-lo.
- Os pais devem resolver problemas com seus filhos, porque ignorá-los não os fará ir embora.
- Se o seu filho tiver birras, não importa o que tente, você também pode desistir.
- Meu filho geralmente acaba se escondendo, então por que tentar?
- Não importa o quanto os pais tentem, algumas crianças nunca aprenderão a se importar.
- Geralmente sou capaz de prever o comportamento do meu filho em situações.
- Nem sempre é prudente esperar muito do meu filho, porque muitas coisas acabam sendo uma questão de boa ou má sorte.
- Quando meu filho fica com raiva, geralmente consigo lidar com ele se ficar calmo.
- Quando estabeleço expectativas para meu filho, tenho quase certeza de que posso ajudá-lo a encontrá-los.

Fator 2: Responsabilidade dos Pais

- Não existem filhos bons ou ruins - apenas bons ou maus pais.
- Quando meu filho é bem-comportado, é porque está respondendo aos meus esforços.
- Os pais que não conseguem que seus filhos os ouçam não entendem como se dar bem com eles.
- Os problemas de comportamento do meu filho não são culpa de ninguém, são meus.
- Pessoas capazes que não conseguem se tornar bons pais não aproveitaram suas oportunidades.
- Os problemas de comportamento das crianças geralmente se devem a erros cometidos por seus pais.
- Os pais cujos filhos os fazem se sentir impotentes simplesmente não estão usando as melhores técnicas de parentalidade.
- A maioria dos problemas de comportamento das crianças não se desenvolveria se seus pais tivessem melhores habilidades parentais.
- Sou responsável pelo comportamento do meu filho.
- Os infortúnios e sucessos que tive como pai são o resultado direto de meu próprio comportamento.

Fator 3: Controle infantil da vida dos pais

- Minha vida é controlada principalmente pelo meu filho.
- Meu filho não controla minha vida.
- Meu filho influencia o número de amigos que tenho.
- Sinto que o que acontece na minha vida é principalmente determinado pelo meu filho.
- É fácil para mim evitar e funcionar independentemente das tentativas de meu filho de ter controle sobre mim.
- Quando erro com meu filho, geralmente sou capaz de corrigi-lo.
- Mesmo que seu filho tenha birras, os pais não devem desistir.

Fator 4: Crença dos pais no destino/possibilidade

- Ser um bom pai geralmente depende de ter a sorte de ter um bom filho.
- Sou apenas um daqueles pais de sorte que tiveram um bom filho.
- Descobri muitas vezes que quando se trata de meus filhos, o que vai acontecer acontecerá.
- O destino foi gentil comigo - se eu tivesse tido um filho ruim, não sei o que teria feito.
- O sucesso no trato com as crianças parece ser mais uma questão de humor e sentimentos da criança da época, do que suas próprias ações.
- Nem meu filho nem eu somos responsáveis por um comportamento oculto.
- Para que meus planos funcionem, garanto que eles se encaixem nos desejos de meu filho.
- A maioria dos pais não percebe até que ponto seus filhos são influenciados por acontecimentos acidentais.
- A hereditariedade desempenha o papel principal na determinação da personalidade de uma criança.
- Sem os intervalos corretos, não se pode ser um pai eficaz.

Fator 5: Controle dos Pais sobre o Comportamento da Criança

- Eu sempre me sinto no controle quando se trata do meu filho.
- Às vezes, o comportamento do meu filho é mais do que posso suportar.
- Às vezes, sinto que o comportamento do meu filho é desesperador.
- Muitas vezes, é mais fácil deixar meu filho se esconder do que aguentar uma birra.
- Acho que às vezes meu filho pode me fazer coisas que realmente não queria.
- Meu filho geralmente se comporta de uma maneira muito diferente da maneira como eu gostaria que ele se comportasse.
- Às vezes, quando estou cansada, deixo meus filhos fazerem coisas que normalmente não fariam.
- Às vezes, sinto que não tenho controle suficiente sobre a direção que a vida de meu filho está tomando.
- Permito que meu filho se safe das coisas.
- Não é muito difícil mudar de idéia sobre o meu filho.

Avaliação: Índice de Estresse Parental - Forma Abreviada

Artigo de referência

Nome original:

Parenting Stress Index - Short Form

Nome traduzido:

Índice de Estresse Parental - Forma Abreviada

Artigo científico:

Factor Structure and Validity of the Parenting Stress Index-Short Form

Autores: Haskett, M. E., Ahern, L. S., Ward, C. S., & Allaire, J. C.

Revista: Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology

Ano: 2006; Volume: 35; Número: 2; Páginas: 302–312

O que é medido

O Parenting Stress Index-Short Form é uma escala utilizada para avaliar um conjunto de comportamentos produzidos pelos pais. As sub-escalas são baseadas em temas referentes à interação disfuncional pai-filho; criança difícil e angústia dos pais.

Como é aplicado

Os participantes devem responder a escala utilizando uma escala de 5 pontos, de acordo com o nível que cada afirmação se aplica em seu contexto.

Questionário – Itens do Questionário Parenting Stress Index–Short Form

Para cada item o participante deve responder uma das alternativas a seguir: 1 (Concordo plenamente); 2 (Concordo); 3 (Não concordo nem discordo); 4 (Discordo); 5 (Discordo totalmente):

1. Sinto que não posso lidar com as coisas.
2. Desisti da minha vida pelas necessidades das crianças.
3. Sente-se preso por responsabilidades parentais.
4. Incapaz de fazer coisas novas e diferentes.
5. Nunca sou capaz de fazer coisas que gosto de fazer.
6. Insatisfeito com a última compra de roupas para mim.
7. Algumas coisas me incomodam.
8. Ter um filho causou problemas com o cônjuge.
9. Sente-se sozinho e sem amigos.
10. Espero não me divertir em festas.
11. Não estou tão interessado nas pessoas como costumava estar.
12. Não aproveito as coisas como costumava.
13. A criança raramente faz coisas por mim.
14. Criança não gosta de mim ou quer estar perto.
15. Criança sorri para mim menos do que o esperado.
16. Meus esforços pela criança não são apreciados.
17. Criança não dá risadinhas ou ri muito ao brincar.
18. Criança não aprende tão rapidamente quanto outras crianças.
19. Criança não sorri tanto quanto as outras crianças.
20. Criança não é capaz de fazer o que esperava.
21. Leva muito tempo para a criança se acostumar com coisas novas.

22. Classificação de competência dos pais.
23. Esperava ter sentimentos mais próximos pelo meu filho.
24. Criança faz coisas que me incomodam.
25. Criança chora ou se agita com mais frequência do que outras crianças.
26. Criança acorda de mau humor.
27. Criança é mal-humorada e facilmente chateada.
28. Criança faz coisas que me incomodam bastante.
29. Criança reage fortemente.
30. Criança fica chateada facilmente.
31. Criança dormindo ou comendo horário difícil de estabelecer.
32. Fazer a criança fazer algo é difícil.
33. Os pais relatam várias coisas incômodas que a criança faz.
34. Criança faz algumas coisas que me incomodam.
35. Criança é mais um problema do que o esperado.
36. Criança faz exigências para mim.

Avaliação: Inventário Rápido de Sintomatologia Depressiva

Artigo de referência

Nome original:

Quick Inventory of Depressive Symptomatology (Self-Report) (QIDS-SR16)

Nome traduzido:

Inventário Rápido de Sintomatologia Depressiva

Artigo científico:

The 16-Item quick inventory of depressive symptomatology (QIDS), clinician rating (QIDS-C), and self-report (QIDS-SR): a psychometric evaluation in patients with chronic major depression.

Autores: Rush, A. J., Trivedi, M. H., Ibrahim, H. M., Carmody, T. J., Arnow, B., Klein, D. N., Keller, M. B.

Revista: Biological Psychiatry

Ano: 2003; Volume: 54; Número: 5; Páginas: 573–583

O que é medido

Avalia a gravidade dos sintomas de depressão de acordo com o DSM IV, por meio de nove domínios estabelecidos como critério para o diagnóstico de depressão de acordo com o DSM IV, são eles: 1) humor triste; 2) concentração; 3) autocrítica; 4) ideação suicida; 5) juro; 6) energia / fadiga; 7) distúrbios do sono (insônia inicial, média e tardia ou hipersonia); 8) diminuição / aumento do apetite / peso; e 9) agitação / retardo psicomotor.

Como é aplicado

O participante deve responder a escala conforme o que os sentimentos dele nos últimos sete dias.

Questionário – Itens do Questionário Quick Inventory of Depressive Symptomatology (Self-Report) – QIDS-SR16

O participante deve fazer um círculo no item que melhor se aplica aos seus sentimentos nos últimos sete dias:

Adormecer

1. Nunca levo mais de 30 minutos para adormecer.
2. Levo pelo menos 30 minutos para adormecer, menos da metade do tempo.
3. Levo pelo menos 30 minutos para adormecer, mais da metade do tempo.
4. Levo mais de 60 minutos para adormecer, mais da metade do tempo

Dormir durante a noite

1. Eu não acordo à noite.
2. Tenho um sono leve e inquieto, com alguns breves despertares cada noite.
3. Acordo pelo menos uma vez por noite, mas volto a dormir com facilidade.
4. Acordo mais de uma vez por noite e fico acordado por 20 minutos ou mais, mais da metade do tempo.

Acordar muito cedo

1. Na maioria das vezes, desperto não mais de 30 minutos antes de precisa se levantar.
2. Mais da metade do tempo, acordo mais de 30 minutos antes que eu precise me levantar.
3. Quase sempre acordo pelo menos uma hora antes de precisar mas eu volto a dormir eventualmente.
4. Desperto pelo menos uma hora antes da hora e não volto a dormir.

Dormir demais

1. Durmo não mais que 7 a 8 horas / noite, sem cochilar durante o dia.
2. Eu durmo não mais que 10 horas em um período de 24 horas, incluindo cochilos.
3. Eu durmo não mais de 12 horas em um período de 24 horas, incluindo cochilos.
4. Durmo mais de 12 horas em um período de 24 horas, incluindo cochilos.

Sentindo-se Triste

1. Não me sinto triste
2. Sinto-me triste menos da metade do tempo.
3. Sinto-me triste mais da metade do tempo.
4. Sinto-me triste quase o tempo todo.

Diminuição do apetite

1. Não há mudança no meu apetite habitual.
2. Como um pouco menos ou menos quantidade de comida do que de sempre.
3. Como muito menos que o normal e só com esforço pessoal.
4. Eu raramente como dentro de um período de 24 horas e apenas com extremo esforço pessoal ou quando outros me convencem a comer.

Maior apetite

1. Não há mudança no meu apetite habitual.
2. Sinto necessidade de comer mais frequentemente do que o habitual.
3. Eu como regularmente mais e/ou maiores quantidades de comida do que o habitual.
4. Sinto-me levado a comer demais tanto na hora das refeições quanto entre refeições.

Diminuição de peso (nas últimas duas semanas)

1. Não tive uma alteração no meu peso.
2. Sinto como se tivesse tido uma leve perda de peso.
3. Perdi 2 kg ou mais.
4. Perdi 5 kg ou mais.

Aumento de peso (nas últimas duas semanas)

1. Não tive uma alteração no meu peso.
2. Sinto como se tivesse um leve ganho de peso.
3. Eu ganhei 2 kg ou mais.
4. Eu ganhei 5 kg ou mais.

Concentração/tomada de decisão

1. Não há mudança na minha capacidade habitual de me concentrar ou tomar decisões.
2. Ocasionalmente, me sinto indeciso ou acho que minha atenção se desvia.
3. Na maioria das vezes, luto para concentrar minha atenção ou tomar decisões.
4. Não consigo me concentrar o suficiente para ler ou não posso tomar decisões menores.

Visão de mim mesmo

1. Eu me vejo igualmente valioso e merecedor como as outras pessoas.
2. Eu sou mais culpada do que o normal.
3. Acredito amplamente que cause problemas aos outros.
4. Penso quase constantemente em defeitos maiores e menores.

Pensamentos de morte ou suicídio

1. Eu não penso em suicídio ou morte.
2. Sinto que a vida está vazia ou me pergunto se vale a pena viver.
3. Penso em suicídio ou morte várias vezes por semana, durante vários minutos.
4. Penso em suicídio ou morte várias vezes ao dia em alguns detalhes, ou fiz planos específicos para o suicídio ou realmente tentei tirar minha vida.

Interesse geral

1. Não há mudança do habitual em como estou interessado em outras pessoas ou atividades.
2. Percebo que estou menos interessado em pessoas ou atividades.
3. Acho que tenho interesse em apenas uma ou duas das minhas atividades anteriormente realizadas.
4. Não tenho praticamente nenhum interesse em atividades anteriormente exercidas.

Nível de energia

1. Não há mudança no meu nível habitual de energia.
2. Fico cansado mais facilmente do que o normal.
3. Tenho que fazer um grande esforço para iniciar ou terminar minhas atividades diárias habituais (por exemplo, fazer compras, fazer lição de casa, cozinhar ou ir trabalhar).
4. Realmente não consigo realizar a maioria das minhas atividades diárias habituais porque simplesmente não tenho energia.

Sentindo-se mais lento

1. Penso, falo e me movo na minha velocidade usual.
2. Acho que meu pensamento está mais lento ou minha voz parece fraca ou plana
3. Demoro alguns segundos para responder à maioria das perguntas e tenho certeza de que meu pensamento está mais lento.
4. Muitas vezes, sou incapaz de responder a perguntas sem esforço extremo.

Sentir-se inquieto

1. Não me sinto inquieto.
2. Costumo ficar inquieto, torcer as mãos ou precisar mudar a forma como estou sentado.
3. Tenho impulsos para me movimentar e estou bastante inquieto.
4. Às vezes, não consigo ficar sentado e preciso andar por aí.

Avaliação: Escala de enfrentamento breve

Artigo de referência

Nome original:

Brief COPE

Nome traduzido:

Escala de enfrentamento breve

Artigo científico:

You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope.

Autores: Carver, C. S.

Revista: International Journal of Behavioral Medicine

Ano: 1997; Volume: 4; Número: 1; Páginas: 92–100

O que é medido

O Brief COPE é um breve inventário composto por 14 escalas que se fundamentam em aspectos teoricamente relevantes que possibilitam medir o enfrentamento. Avalia o tipo de resposta do participante, sendo ela focada no problema ou transferida para algo que não está relacionado ao estressor, a medida é composta por respostas que podem ser tanto disfuncionais, como funcionais.

Como é medido

As 14 escalas do Brief COPE são disponibilizadas para o participante e devem ser respondidas em uma escala de 1 (eu não tenho feito isso) a 4 (eu tenho feito muito isso) pontos, conforme as medidas de enfrentamento que o participante tem enfrentado ultimamente.

Questionário – Itens do Questionário Brief COPE

O participante deve responder cada frase composta nas escalas com um destes itens: 1 para “Eu não tenho feito isso”; 2 para “Eu tenho feito isso um pouco”; 3 para “Eu tenho feito isso uma quantidade média”; 4 para “Eu tenho feito muito isso”:

Coping ativo

- () Eu tenho concentrado meus esforços em fazer algo sobre a situação em que estou.
- () Eu tenho tomado medidas para "tentar melhorar a situação".

Planejamento

- () Eu tenho tentado criar uma estratégia sobre o que fazer.
- () Eu tenho pensado bastante sobre quais medidas a serem tomadas.

Abstenção positiva

- () Eu tenho tentado vê-lo sob uma luz diferente, para fazer parecer mais positivo.
- () Eu tenho procurado algo bom no que está acontecendo.

Aceitação

- () Eu tenho aceitado a realidade de fato do que aconteceu.

() Eu tenho tentado viver com isso.

Humor

() Eu tenho feito piadas sobre isso.

() Eu tenho tirado sarro da situação.

Religião

() Eu tenho tentado encontrar conforto em minha religião ou crenças espirituais.

() Eu tenho orado ou meditado.

Usando suporte emocional

() Eu tenho recebido apoio emocional de outras pessoas,

() Eu tenho conseguido conforto e compreensão de alguém.

Usando Suporte Instrumental

() Eu tenho tentado obter conselhos ou ajuda de outras pessoas sobre o que fazer.

() Eu tenho recebido ajuda e conselhos de outras pessoas.

Auto-distração

() Estou voltando para o trabalho ou outras atividades para tirar minha mente das coisas.

() Eu tenho feito algo para pensar menos, como ir ao cinema, assistir TV, ler, sonhar acordado, dormir ou fazer compras.

Negação

- () Eu tenho dito para mim mesmo "isso não é normal".
- () Eu tenho me recusado a acreditar que isso aconteceu.

Ventilação

- () Eu tenho dito coisas para deixar meus sentimentos desagradáveis escaparem.
- () Eu tenho expressado meus sentimentos negativos.

Uso de Substâncias

- () Eu tenho usado álcool ou outras drogas para me sentir melhor.
- () Eu tenho usado álcool ou outras drogas para me ajudar a superar isso.

Desengajamento Comportamental

- () Eu tenho desistido de tentar lidar com isso.
- () Eu tenho desistido da tentativa de lidar.

Culpa de si mesmo

- () Eu tenho me criticado.
- () Eu tenho me culpado pelas coisas que aconteceram.

Avaliação: Questionário de Auto-Relato (SQR-20)

Artigo de referência

Nome original:

Self-Reporting Questionnaire (SQR-20)

Nome traduzido:

Questionário de Auto-Relato (SQR-20)

Artigo científico:

Avaliação de desempenho do Self-Reporting Questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR.

Autores: Gonçalves, D. M., Stein, A. T., Kapczinski, F.

Revista: Cadernos de saúde pública

Ano: 2008; Volume: 24; Número: 2; Páginas: 380-390

O que é medido

O Self-Reporting Questionnaire (SQR-20) é um questionário que tem por objetivo rastrear comportamentos que caracterizam transtornos mentais não-psicóticos no DSM-IV.

Como é aplicado

O questionário é aplicado aos participantes contendo 20 perguntas que devem ser respondidas com sim ou não, conforme o que eles tem sentido ultimamente.

Questionário – Itens do Questionário de Auto-Relato (SQR-20)

Para cada item, o participante deve responder "Sim" ou "Não":

1. O Sr(a). tem dores de cabeça com frequência?
2. Tem falta de apetite?
3. O(a) Sr(a). dorme mal?
4. O(a) Sr(a). fica com medo com facilidade?
5. Suas mãos tremem?
6. O(a) Sr(a). se sente nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)?
7. Sua digestão não é boa ou sofre de perturbação digestiva?
8. O(a) Sr(a). não consegue pensar com clareza?
9. Sente-se infeliz?
10. O(a) Sr(a). chora mais que o comum?
11. Acha difícil apreciar (gostar de) suas atividades diárias?
12. Acha difícil tomar decisões?
13. Seu trabalho diário é um sofrimento? Tormento? Tem dificuldade em fazer seu trabalho?
14. O(a) Sr(a). não é capaz de ter um papel útil na vida?
15. O(a) Sr(a). perdeu interesse nas coisas?
16. Acha que é uma pessoa que não vale nada?
17. O pensamento de acabar com a sua vida já passou por sua cabeça?
18. O(a) Sr(a). se sente cansado(a) todo o tempo?
19. O(a) Sr(a). tem sensações desagradáveis no estômago?
20. Fica cansado(a) com facilidade?

Avaliação: Sistema Adaptativo de Avaliação de Comportamentos

Artigo de referência

Nome original:

Adaptive Behavior Assessment System - ABAS II

Nome traduzido:

Sistema Adaptativo de Avaliação de Comportamentos

Artigo científico:

Funcionamento adaptativo: panorama nacional e avaliação com o adaptive behavior assessment system

Autores: Mecca, T. P., Dias, N. M., Reppold, C. T., Muniz, M., Gomes, C. M. A., Fioravanti-Bastos, A. C. M., Yates, B. D., Carreiro, L. R. R., Macedo, E. C

Revista: Revista Psicologia: Teoria e Prática

Ano: 2015; Volume: 17; Número: 2; Páginas: 107-122

O que é medido

O Adaptive Behavior Assessment System avalia fatores como habilidades conceituais, sociais e práticas por meio de itens que avaliam: comunicação, uso do ambiente comunitário, conhecimento pré-acadêmico, vida no ambiente domiciliar, saúde e segurança, lazer, autocuidado, independência e controle sobre as tarefas, socialização e trabalho.

Como é medido

A escala destinada aos pais deve ser respondida com uma escala Likert que varia de 0 a 3. A pontuação 0 se remete ao comportamento que a criança ainda não consegue executar; a pontuação 1 se destina a comportamentos que a criança raramente coloca em prática, mesmo sendo um comportamento que ela tenha domínio; a pontuação 2 está relacionado a comportamentos que a criança sabe realizar mas raramente os faz se ser lembrada, enquanto a pontuação 3 diz respeito aos comportamentos que a criança tem habilidade para realizar e raramente precisa ser lembrada.

Nota. Não foi encontrado acesso livre ao Adaptive Behavior Assessment System.

Avaliação: Entrevista familiar para estresse e enfrentamento do retardo mental

Artigo de referência

Nome original:

Family Interview For Stress and Coping in Mental Retardation (FISC-MR)

Nome traduzido:

Entrevista familiar para estresse e enfrentamento do retardo mental.

Artigo científico:

Family interview for stress and coping in mental retardation (FISC-MR): A tool to study stress and coping in families of children with mental retardation.

Autores: Girimaji SC, Srinath S, Seshadri S, Krishna DK

Revista: Indian Journal of Psychiatry

Ano: 1999; Volume: 41; Número: 4; Páginas: 341-349

O que é medido

O Family Interview For Stress and Coping in Mental Retardation (FISC-MR) busca medir o estresse percebido das famílias de crianças atípicas e permite, através do resultado, a formulação de programas de intervenção baseados no sofrimento dos familiares. O instrumento contém duas sessões, uma mais específica para o estresse e outra para estratégias de enfrentamento.

Como é aplicado

O instrumento contém 20 subescalas, cada uma delas devem ser respondidas com as alternativas propostas.

Questionário – Questionário Entrevista Familiar para Estresse e Enfrentamento do Retardo Mental

O participante deve marcar um item para cada subescala.

Insumos extras para atendimento

0 - Nada.

1 - Baixo.

2 - Moderado: tempo ou energia significativos.

3 - Alto: tempo e energia significativos.

4 - Muito alto: cuidados considerados altamente exigentes ao longo do dia.

Diminuição do tempo de lazer

0 - Nulo: não foi afetado.

- 1 - Mínimos: minimamente afetados.
- 2 - Um pouco. um pouco afetado.
- 3 - Definitivamente; definitivamente afetado.
- 4 - Totalmente: todo o tempo de lazer totalmente afetado.

Negligência de outros

- 0 - Nada: nada.
- 1 - Mínimo: minimamente afetado.
- 2 - Um pouco: um ou mais membros da família marginalmente afetados.
- 3 - Definitivamente: pelo menos o cuidado de um membro da família definitivamente afetado.
- 4 - Totalmente: vários membros da família definitivamente afetados em termos de quantidade de cuidados prestados.

Comportamento perturbado

- 0 - Nada: nada.
- 1 - Leve: comportamento perturbado mínimo.
- 2 - Moderado: distúrbio ocasional e precisa de entradas extras.
- 3 - Grave: distúrbios frequentes e gravidade marcada.
- 4 - Muito alto: comportamento gravemente perturbado, persistente quase o dia todo, necessitando de informações adicionais/cuidados/vigilância; interferência constante com rotinas familiares.

Angústia pessoal

- 0 - Zero: sem aflição pessoal.
- 1 - Suave; períodos ocasionais ou transitórios de angústia.
- 2 - Moderado: sofrimento pessoal significativo, mas com duração de curta duração.
- 3 - Grave: disforia persistente por longos períodos com intensidade significativa.
- 4 - Muito grave: angústia muito grave (depressão, desesperança, raiva vergonhosa ou culpa presentes quase todos os dias).

Problemas conjugais

- 0 - Zero: sem dificuldades conjugais atribuíveis à condição da criança.
- 1 - Leve: pequenas diferenças de opinião.
- 2 - Moderado. as diferenças de opinião divergem entre os casais às vezes em relação à / decorrentes da condição da criança.
- 3 - Grave: brigas frequentes entre o casal, direta / indiretamente, atribuíveis à condição da criança.
- 4 - Muito alto: ameaça ao relacionamento conjugal iminente divórcio / separação.

Outros problemas interpessoais

- 0 - Zero: sem problemas interpessoais.
- 1 - Leve: diferenças de opinião/leve não cooperação.
- 2 - Moderado: falta de cooperação e brigas entre familiares às vezes.

3 - Grave: divergências e brigas em mais de 2 áreas.

4 - Muito alto: discordâncias severas em todos os aspectos com ameaça à integridade familiar.

Efeitos em irmãos e outras preocupações familiares

0 - Nulo; nenhum efeito demonstrável.

1 - Leve: leve apreensão e preocupação com os outros.

2 - Moderado: apreensões definidas e preocupação com o futuro/bem-estar dos outros.

3 - Grave: dificuldade em relação ao futuro dos outros, pelo menos em duas ocasiões.

4 - Muito alto; sofreu mais de dois casos de ameaças em relação ao futuro de outros membros (casamento, educação, emprego etc.).

Vida social alterada

0 - Nada: a vida social não é alterada.

1 - Leve: ligeiramente alterado em termos de saída.

2 - Moderado: contatos sociais cortados em 1 ou 2 áreas.

3 - Grave: todos os contatos sociais são cortados, exceto os de importância.

4 - Muito alto: todos os contatos sociais são cortados.

Embaraço social

0 - Zero: sem constrangimento social.

1 - Leve: apreensão antecipada em relação ao estigma.

2 - Moderado: apreensão sobre os outros.

Comentários, olhares, consultas etc.

3 - Grave: apreensão persistente e significativa, levando a criança a ser freqüentemente mantida longe de situações sociais.

4 - Muito alto: esforços ativos para manter a criança constantemente longe dos olhos do público em todos os casos.

Subescala 11: Implicações financeiras

0 - Zero: sem implicações financeiras.

1 - Suave.

2 - Moderado.

3 - Grave.

4 - Muito alto.

Consciência geral sobre retardo mental

1 - Amplamente adequado: Altamente conhecível ou idéias razoáveis sobre a natureza, causa, prognóstico e tratamento.

2 - Adequado: saiba o suficiente em 2 áreas.

3 - Um pouco inadequado: consciente de apenas um aspecto do problema, mas não claramente.

4 - Altamente inadequado: conhecimento muito ruim em todas as áreas.

Equívocos

1 - Sem equívocos.

2 - Equívocos quase ausentes.

3 - Conceitos errados presentes.

4 - Equívocos presentes em grande parte.

Expectativas da Criança

1 - Amplamente apropriado.

2 - Moderadamente apropriado.

3 - Moderadamente inapropriado.

4 - Altamente inapropriado.

Atitudes em relação à criança como pessoa e membro da família

1 - Mais favorável.

2 - Favorável.

3 - Moderadamente desfavorável.

4 - Mais desfavorável.

Atitudes em relação a gestão infantil

1 - Mais favorável.

2 - Favorável.

3 - Moderadamente desfavorável.

4 - Mais desfavorável.

Práticas gerais de criação

1 - Mais favorável.

2 - Favorável.

3 - Moderadamente desfavorável.

4 - Mais desfavorável.

Práticas de criação específicas para treinar

1 - Mais favorável.

2 - Favorável.

3 - Moderadamente desfavorável.

4 - Mais desfavorável.

Apoio social

1 - Melhor ou excelente suporte social: suporte social de alto nível disponível utilizado ao máximo.

2 - Adequado: várias instâncias de apoio social real.

3 - Um pouco inadequado: inadequado em termos de disponibilidade e/ou uso.

4 - Muito pouco ou nenhum apoio social disponível / utilizado

Classificação global da adaptação familiar

1 - Extremamente bem adaptado: enfrentamento altamente satisfatório.

2 - Adequado adaptado.

3 - Inadequado adaptado.

4 - Muito mal enfrentamento/adaptação.

Avaliação: Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL)

Artigo de referência

Nome original:

Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL)

Nome traduzido:

Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL)

Artigo científico:

Validação Empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS)

Autores: Lipp, M. E. N. & Guevara, A. J. H.

Revista: Estudos de Psicologia

Ano: 1994; Volume: 11; Número: 3; Páginas: 43-49

O que é medido

O Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL), tem o intuito de avaliar os sintomas apresentados pelo sujeito, identificando se estes são caracterizados como sintomas de estresse e em qual fase ele se encontra, alerta, resistência ou exaustão.

Como é aplicado

O questionário é dividido em três partes, cada uma delas exige um tipo de resposta entre sintomas psicológicos e físicos, a forma de resposta será explicada em cada uma das fases.

Questionário – Itens do Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL)

Marque com F1 (Sintomas físicos) os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas

- ☐ Mãos ou pés frios
- ☐ Boca seca
- ☐ Nó no estômago
- ☐ Aumento de sudorese
- ☐ Tensão muscular
- ☐ Aperto da mandíbula/ranger de dentes
- ☐ Diarréia passageira
- ☐ Insônia
- ☐ Taquicardia
- ☐ Hiperventilação
- ☐ Hipertensão arterial súbita e passageira
- ☐ Mudança de apetite

Marque com PI (Sintomas psicológicos) os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas

- ☐ Aumento súbito de motivação
- ☐ Entusiasmo súbito
- ☐ Vontade súbita de iniciar novos projetos

Marque com f2 (Sintomas físicos) os sintomas que tem experimentado na última semana

- ☐ Problemas com a memória
- ☐ Mal estar generalizado, sem causa específica
- ☐ Formigamento das extremidades
- ☐ Sensação de desgaste físico constante
- ☐ Mudança de apetite
- ☐ Aparecimento de problemas dermatológicos
- ☐ Hipertensão arterial
- ☐ Cansaço constante
- ☐ Gastrite, úlcera ou indisposição estomacal muito prolongada
- ☐ Tontura ou sensação de estar flutuando

Marque com P2 (Sintomas psicológicos) os sintomas que tem experimentado na última semana

- ☐ Sensibilidade emotiva excessiva
- ☐ Dividida quanto a si próprio
- ☐ Pensar constantemente em um só assunto
- ☐ Irritabilidade excessiva
- ☐ Diminuição da libido

Marque com F3 (Sintomas físicos) os sintomas que tem experimentado no último mês

- ☐ Diarréia freqüente
- ☐ Dificuldades sexuais
- ☐ Insônia
- ☐ Náusea
- ☐ Tiques
- ☐ Hipertensão arterial continuada
- ☐ Problemas dermatológicos prolongados
- ☐ Mudança extrema de apetite
- ☐ Excesso de gases
- ☐ Tontura freqüente

() Úlcera, colite ou outro problema digestivo sério

() Enfarte

Marque com P3 (Sintomas psicológicos) os sintomas que têm experimentado no último mês

() Impossibilidade de trabalhar

() Pesadelos freqüentes

() Sensação de incompetência em todas as áreas

() Vontade de fugir de tudo

() Apatia, depressão ou raiva prolongada

() Cansaço constante e excessivo

() Pensar e falar constantemente em um só assunto

() Irritabilidade freqüente sem causa aparente

() Angústia, ansiedade, medo diariamente

() Hipersensibilidade emotiva

() Perda do senso de humor

Avaliação: Entrevista de Sobrecarga

Artigo de referência

Nome original:

Burden Interview

Nome traduzido:

Entrevista de sobrecarga

Artigo científico:

Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden.

Autores: Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J.

Revista: The Gerontologist

Ano: 1980; Volume: 20; Número: 6; Páginas: 649–655

O que é medido

O Burden Interview tem o intuito de examinar o impacto da sobrecarga na vida dos cuidadores de pessoas com alguma limitação.

Como é aplicado

Cada item deve ser avaliado pelo participante utilizando uma escala de 4 pontos que varia de “nem um pouco” para “extremamente”, de acordo com o desconforto vivenciado pelo sujeito.

Questionário – Itens do Questionário Burden Interview

O participante deve avaliar cada sentença com um dos itens a seguir: 1 (nem um pouco); 2 (às vezes); 3 (quase sempre); 4 (extremamente):

1. Sinto ressentimento por outros parentes que poderiam, mas que não fazem coisas para o meu cônjuge.
2. Sinto que meu cônjuge faz pedidos que considero além do que ele precisa.
3. Por causa do meu envolvimento com meu cônjuge, não tenho tempo suficiente para mim.
4. Sinto-me estressado entre tentar doar ao meu cônjuge, bem como a outras responsabilidades familiares, emprego etc.
5. Sinto-me envergonhado com o comportamento cônjuge.
6. Sinto-me culpado por minhas interações com meu cônjuge.
7. Sinto que não faço tanto por meu cônjuge quanto poderia ou deveria.
8. Sinto raiva de minhas interações com meu cônjuge.
9. Sinto que, no passado, não fiz tanto pelo meu cônjuge quanto poderia ter ou deveria ter.
10. Sinto-me nervoso ou deprimido com minhas interações com meu cônjuge.
11. Sinto que meu cônjuge atualmente afeta meus relacionamentos com outros membros da família e amigos de maneira negativa.
12. Sinto-me ressentido com minhas interações com meu cônjuge.
13. Tenho medo do que o futuro reserva para meu cônjuge.
14. Sinto-me satisfeito com minhas interações com meu cônjuge.
15. É doloroso ver a idade do meu cônjuge.
16. Sinto-me útil em minhas interações com meu cônjuge.
17. Sinto que meu cônjuge é dependente.
18. Sinto-me tenso em minhas interações com meu cônjuge.

19. Sinto que minha saúde sofreu devido ao meu envolvimento com meu cônjuge.
20. Sinto que estou contribuindo para o bem-estar do meu cônjuge.
21. Sinto que a situação atual com meu cônjuge não me permite tanta privacidade quanto eu gostaria.
22. Sinto que minha vida social sofreu por causa do meu envolvimento com meu cônjuge.
23. Gostaria que meu cônjuge e eu tivéssemos um relacionamento melhor.
24. Sinto que meu cônjuge não aprecia o que faço por ele tanto quanto gostaria.
25. Sinto-me desconfortável quando tenho amigos.
26. Sinto que meu cônjuge tenta me manipular.
27. Sinto que meu cônjuge parece esperar que eu cuide dele como se eu fosse o único em quem ele pudesse confiar.
28. Sinto que não tenho dinheiro suficiente para sustentar meu cônjuge, além do restante de nossas despesas.
29. Sinto que gostaria de poder fornecer mais dinheiro para apoiar meu cônjuge do que agora.

Avaliação: Inventário de Percepção de Suporte Familiar - IPSF

Artigo de referência

Nome original:

Inventário de Percepção de Suporte Familiar - IPSF

Nome traduzido:

Inventário de Percepção de Suporte Familiar - IPSF

Artigo científico:

Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares

Autores: Baptista, M. N.

Revista: Psico USF

Ano: 2005; Volume: 10; Número: 1; Páginas: 11-19

O que é medido

O Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF tem o intuito de avaliar a percepção do sujeito em relação ao suporte familiar que ele recebe. Pode ser aplicado a família de origem (pai, mãe e irmãos) ou a família de criação (tio, tia, avó e outros).

Como é medido

O inventário é composto por 43 afirmações que devem ser refletidas pelo participante e respondidas de acordo com uma escala Likert de 3 pontos (sempre ou quase sempre; às vezes; quase nunca ou nunca).

Questionário – Itens do Questionário Inventário de Percepção de Suporte Familiar

O participante deve avaliar cada item com: 1 (sempre ou quase sempre); 2 (às vezes); 3(quase nunca ou nunca):

1. Eu sinto que deveria ter nascido em outra família.
2. Eu me sinto como um estranho na minha família.
3. Eu sinto raiva da minha família.
4. Viver com a minha família é desagradável.
5. Eu me sinto excluído da minha família.
6. Eu sinto vergonha da minha família.
7. Minha família me irrita.
8. Meus familiares só mostram interesses uns pelos outros quando podem ter vantagens.
9. Em minha família a competitividade entre os membros.
10. Meus familiares geralmente culpam alguém da família quando as coisas não estão indo bem.
11. Em minha família brigamos e gritamos uns com os outros.
12. Eu sinto que minha família não me compreende.
13. Há ódio em minha família.
14. Acredito que minha família tenha mais problemas emocionais do que as outras famílias.
15. Os membros da minha família se tocam e se abraçam.
16. Em minha família demonstramos carinho através das palavras.
17. Os membros da minha família expressam interesse e carinho uns com os outros.
18. Os membros da minha família expressam claramente pensamentos e emoções uns com os outros.
19. Em minha família demonstramos carinho através das palavras.
20. Os membros da minha família expressam interesse e carinho uns com os outros.
21. Os membros da minha família expressam claramente pensamentos e emoções uns com os outros.

22. Minha família me faz sentir melhor quando estou aborrecido(a).
23. As pessoas da minha família se sentem próximas umas das outras.
24. Minha família me proporciona muito conforto emocional.
25. As pessoas da minha família sabem quando alguma coisa ruim aconteceu comigo, mesmo eu não falando.
26. Em minha família as tarefas são distribuídas adequadamente.
27. Minha família discute junto antes de tomar uma decisão importante.
28. Em minha família há uma coerência entre as palavras e os comportamentos.
29. Há regras sobre diversas situações na minha família.
30. Minha família sabe o que fazer quando surge uma emergência.
31. Meus familiares servem como bons modelos em minha vida.
32. Cada um em minha família tem deveres e responsabilidades específicas.
33. Na solução de problemas, a opinião de todos na família é levada em consideração.
34. Em minha família opinamos sobre o que é certo/errado buscando o bem-estar de cada um.
35. Minha família discute seus medos e preocupações.
36. Minha família me dá tanta liberdade quanto quero.
37. Meus familiares me deixam sair o tanto quanto quero.
38. Minha família permite que eu seja do jeito que eu quero ser.
39. Em minha família é permitido que eu faça as coisas que gosto de fazer.
40. Minha família permite que eu me vista do jeito que eu quero.
41. Meus familiares me permitem decidir coisas sobre mim.
42. Minha família me faz sentir que posso cuidar de mim, mesmo quando estou sozinho(a).
43. Em minha família há privacidade.

Discussão

O diagnóstico de autismo traz mudanças significativas para a vida dos pais e dos cuidadores da criança, que além de precisarem muitas vezes romper com a ideia de um filho idealizado, necessitam também de uma nova adaptação aos cuidados dentro e fora de casa. Sendo assim, pesquisas apontaram que muitas vezes um dos pais (na maioria das vezes a mãe) precisam abandonar o emprego e toda rotina de cuidados pessoais, sociais e físicos para se adequarem ao novo (e.g., Gomes et al., 2015; Masuchi & Rocha, 2012).

As novas demandas e a necessidade de renúncia de afazeres cotidianos por parte dos pais e cuidadores aumentam a sobrecarga e estresse dos pais e conseqüentemente reduz a qualidade de vida. Estudos (e.g., Fávero & dos Santos, 2005; Misquati et al. 2015; Vasilopoulou & Nisbet, 2016) apontaram que a qualidade de vida e sobrecarga de pais de crianças com TEA sofre potencialmente mais interferência quando comparada a pais de crianças com síndrome de down ou outras condições consideradas como atípicas.

Embora haja na literatura em português estudos que avaliaram empiricamente a efetividade de intervenções para melhorar a saúde mental e a qualidade de vida dos pais, há um número potencialmente maior de pesquisas nessa área em inglês.

Neste sentido, o objetivo deste livro foi produzir um conjunto de informações que poderão ser utilizadas como subsídios para a elaboração de um manual didático para entender a qualidade de vida/saúde mental de cuidadores de pessoas diagnosticadas com autismo, assim como, oferecer intervenções específicas para esta população com o intuito de diminuir os níveis de estresse e melhorar a qualidade de vida. As informações foram descritas voltadas para um público-alvo composto por psicólogos recém-formados.

Sendo assim, o trabalho foi escrito de forma diádica buscando contribuir com o suporte empírico para profissionais, facilitando o acesso a intervenções e instrumentos que proporcionem o cuidado com pais de crianças autistas, tendo em vista que estes precisam de uma atenção especializada e de uma rede de apoio que contribua para a melhora da qualidade de vida e permite a inserção saudável dos pais no processo terapêutico da criança, que não ocorre apenas no setting terapêutico, mas tem continuidade no âmbito familiar.

Durante a realização deste trabalho, foi possível encontrar nas pesquisas uma grande variedade de intervenções e instrumentos. Os instrumentos expostos avaliam uma ampla categoria de comportamentos-alvo, como estresse dos cuidadores, ansiedade, depressão, insônia, sobrecarga, apoio social, nível de dependência das crianças, desesperança, enfrentamento entre outros, para complementá-los, as intervenções visam a partir do resultado destes instrumentos acolher os cuidadores e orientá-los acerca de suas demandas e dificuldades, proporcionam aos pais informações sobre o TEA, buscam reduzir o isolamento, permite a troca de experiências com outros pais que possuem dificuldades semelhantes, informam sobre estratégias de gerenciamento de estresse, habilidade para solução de problemas, entre outras.

Para que fosse possível a exposição destas intervenções e seus instrumentos, foi preciso a tradução de artigos americanos, o que gerou uma certa dificuldade devido ao fato de alguns termos da língua inglesa não terem uma tradução oficial para o português, além disso, muitos artigos continham descrições muito sucintas e remetiam seus termos a outros trabalhos, nem sempre disponíveis para o leitor, o que dificultou o entendimento de algumas intervenções.

Dado isso, é importante ressaltar a necessidade de um trabalho organizado de forma didática, que seja inteligível para todos os níveis de conhecimento. Outro aspecto que pode ser evidenciado é o de que poucos instrumentos são validados para o português (não foi verificado sistematicamente), o que pode comprometer sua fidedignidade por ser apenas traduzido ao invés de validado culturalmente, do mesmo modo não foi possível acessar alguns instrumentos por serem de uso restrito.

Limitações do presente estudo

Embora haja divergências entre o conceito de sobrecarga, estresse e qualidade de vida, não foi possível a separação destes conceitos neste trabalho, mas buscou-se por materiais que geralmente abrangem os três fatores. Além disso, considera-se que este trabalho contém um bom conjunto de materiais e informações relevantes para profissionais que atuam com cuidadores de crianças com TEA, mas não foi possível organizá-las na forma de um manual que facilitasse ainda mais o entendimento dos profissionais e até mesmo dos próprios cuidadores.

O presente trabalho, desde seu início, foi concebido para ser um livro didático, na forma de um manual. Por outro lado, foi elaborado como pré-requisito para conclusão da disciplina de monografia, cujo trabalho se dá na forma de um projeto de pesquisa e em seguida constrói-se a monografia relatando o que foi estudado.

Neste sentido, considerando-se a concepção inicial e os requisitos formais da disciplina e de seu produto final, alguns aspectos não seguiram as normas usuais para este tipo de trabalho, como as sequências longas de descrições de um mesmo artigo que não seriam ideais para um trabalho de monografia, mas foi realizado considerando o caráter didático e o objetivo de ser um trabalho útil não só para profissionais experientes, como também aos recém formados e que poderia se caracterizar como produto final em um livro. Considera-se assim que estas sequências longas contribuem para o maior entendimento do leitor sobre a temática e as formas de aplicação.

Pesquisas futuras

Seria pertinente que pesquisas futuras sobre a temática deste trabalho, organizasse os materiais na forma de uma manual, disponibilizando os itens de forma didática e passível de aplicação, relatando o passo-a-passo dos procedimentos que devem ser realizados. Além disso, o material poderia ser verificado com profissionais da área, como forma de colocar em prática e avaliar a efetividade das intervenções propostas.

Considerações finais

Por fim, ressalta-se que o presente trabalho buscou contribuir para a ampliação do olhar dos profissionais para a saúde mental dos pais de crianças autistas, que são indispensáveis para o sucesso terapêutico das mesmas, trazendo informações e estatísticas sobre o nível de sofrimento destes pais, assim como, intervenções e instrumentos que são essenciais para avaliar e acolher as demandas dos mesmos. Esperamos que este trabalho possa facilitar o acesso dos profissionais a intervenções e contribua para divulgar um conhecimento científico que ainda é pouco difundido no Brasil.

Referências bibliográficas

Araújo, Jeane A. M. R., Veras, André B., & Varella, André A. B. (2019). Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(1), 89-98. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i2.687>

Associação Psiquiátrica Americana. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Baio, J., Wiggins, L. Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z. & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years. Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1–23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>

Baptista, M. N. (2005). Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*, 10(1), 11-19. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712005000100003>

Barbosa, L. M., & Murta, S. G. (2015). Propriedades psicométricas iniciais do Acceptance and Action Questionnaire - II - versão brasileira. *Psico-USF*, 20(1), 75–85. doi:10.1590/1413-82712015200107

Blackledge J.T., Hayes S.C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1–18. doi: 10.1300/J019v28n01_01.

Beck, AT, Weissman, A., Lester, D., & Trexler, L. (1974). A medida do pessimismo: a escala de desesperança. *Jornal de Consultoria e Psicologia Clínica*, 42(6), 861-865. doi: 10.1037 /h0037562

Bosa, C. A., Zanon, R. B., Backes, B. (2016). Autismo: construção de um Protocolo de Avaliação do Comportamento da Criança. *Psicologia: teoria e prática*, 18(1), 194-205. <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p194-205>

Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal of Environmental Research and PublicHealth*. Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI). <https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>

Campis, L. K., Lyman, R. D., & Prentice-Dunn, S. (1986). The Parental Locus of Control Scale: Development and Validation. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15(3), 260–267. doi:10.1207/s15374424jccp1503_10

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92–100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6

Cerqueira-Silva, S. & Dessen, M. A. (2018). Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Contextos Clínicos*, 11(1), 59 – 71.

Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1662–1675. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1714-6>

Christensen, D. L., Maenner, M. J., Bilder, D., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S. & Dietz, P. (2019). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years. Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* (Washington, D.C.: 2002), 68(2), 1–19. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6802a1>

Christmann, M., Marques, M. A. A., Rocha, M. M. & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 8-17. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>

Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A. Wagner, A. & Silva, S. S. C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico* 50(2), 1-11. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.3008>

Farmer, J., & Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 21(1), 20–27. <https://doi.org/10.1111/ajr.12004>

Favero, M. A. B., Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistêmica da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>

Feinberg E., Augustyn M., Fitzgerald E., Sandler J., Suarez Z.F., Chen N., Cabral H., Beardslee W. & Silverstein M. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: Results from a randomized clinical trial. *Jama Pediatrics*. 168(1), 40–46. doi:10.1001/jamapediatrics.2013.3445

Ferrer, F., Vilaseca, R.M. & Bersabé, R.M. (2015). Kansas Inventory of Parental Perceptions: Spanish Adaptation of a Shortened Form. *Journal of Developmental Physical Disabilities* 27, 789–809.

Figueiredo, C. S. (2014). Um estudo sobre programas de intervenção precoce e o engajamento dos pais como co-terapeutas de crianças autistas (dissertação de mestrado não publicada). Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro.

Fioravanti-Bastos, A. C. M., Cheniaux, E. & Landeira-Fernandez, J. (2011). Development and Validation of a Short-Form Version of the Brazilian State-Trait Anxiety Inventory. *Psicologia: reflexão e crítica*, 24(3), 485-494. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722011000300009>

Gallo-Penna, E. C. (2006). Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de autismo. *Cadernos de pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento*, 6 (1). Retirado de <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11156/6887>

Ghassemzadeh, H., Mojtabai, R., Karamghadiri, N., & Ebrahimkhani, N. (2006). Psychometric Properties of a Persian-Language Version of the Automatic Thoughts Questionnaire: ATQ-Persian. *International Journal of Social Psychiatry*, 52(2), 127–137. doi:10.1177/0020764006062095

Girimaji, S. C., Srinath, S., Seshadri, S., & Krishna, D. K. (1999). Family interview for stress and coping in mental retardation (FISC-MR): A tool to study stress and coping in families of children with mental retardation. *Indian Journal of Psychiatry*, 41(4), 341-349.

Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(01), 139. doi:10.1017/s0033291700021644

Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araujo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>

Gonçalves, D. M., Stein, A. T., & Kapczinski, F. (2008). Avaliação de desempenho do Self-Reporting Questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(2), 380-390.

Hahler, E. M. & Elsabbagh, M. (2015). Autism: A global perspective. *Current Developmental Disorders Reports*, 2, 58-64. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0033-3>

Haskett, M. E., Ahern, L. S., Ward, C. S., & Allaire, J. C. (2006). Factor Structure and Validity of the Parenting Stress Index-Short Form. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 35(2), 302–312. doi:10.1207/s15374424jccp3502_14

Haverman, L., van Oers, H. A., Limperg, P. F., Houtzager, B. A., Huisman, J., Darlington, A.S., Grootenhuis, M. A. (2013). Development and Validation of the Distress Thermometer for Parents of a Chronically Ill Child. *The Journal of Pediatrics*, 163(4), 1140–1146. doi:10.1016/j.jpeds.2013.06.011

Izadi-Mazidi M., Riahi F., Khajeddin H. (2015). Effect of cognitive behavior group therapy on parenting stress in mothers of children with autism. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 9(3) doi: 10.17795/ijpbs-1900.

Krohne, H. W., Schmukle, S. C., Spaderna, H., & Spielberger, C. D. (2002). The State-Trait Depression Scales: An International Comparison. *Anxiety, Stress & Coping*, 15(2), 105–122. doi:10.1080/10615800290028422

Lipp, M. E. N. & Guevara, A. J. H., (1994). Validação Empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). *Estudos de Psicologia* 11(3), 43-49.

Mecca, T. P., Dias, N. M., Reppold, C. T., Muniz, M., Gomes, C. M. A., Fioravanti-Bastos, A. C. M., Yates, B. D., Carreiro, L. R. R., & Macedo, E. C. (2015). Funcionamento adaptativo: panorama nacional e avaliação com o adaptive behavior assessment system. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 107-122.

Moxotó, G. F. A. & Malagris, L. E. N. (2015). Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 28(4), 772-779. DOI: 10.1590/1678-7153.201528415

Masuchi, M. H., & Rocha, E. F. (2012). Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 23(1), 89-97.

Miele, F. G., & Amato, C. A. H. (2016). Transtorno do Espectro Autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares – revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102.

Misquiati, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Junior, F. B. A. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: perspectiva dos cuidadores. *CEFAC*, 17(1), 192-200. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>

Moxotó, G. F. A., & Malagris, L. E. N. (2015). Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28(4), 772-779. <http://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201528415>

Nachshen, J. S., Woodford, L., & Minnes, P. (2003). The Family Stress and Coping Interview for families of individuals with developmental disabilities: a lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 285-290.

Nazaré, B. Pereira, M., & Canavarro, M. C. (2017). Avaliação breve da psicossintomatologia: Análise fatorial confirmatória da versão portuguesa do Brief Symptom Inventory 18. *Análise Psicológica*, 35(2), 213-230. <http://dx.doi.org/10.14417/ap.1287>

Paula, C. S., Ribeiro, S. H., Fombone, E., & Mercadante, M. T. (2011). Brief Report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 41, 1738-1742. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>

Patra, S., Arun, P., & Chavan, B. S. (2015). Impact of psychoeducation intervention module on parents of children with autism spectrum disorders: A preliminary study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 6 (4), 529–535. doi: 10.4103/0976-3147.165422

Rush, A. J., Trivedi, M. H., Ibrahim, H. M., Carmody, T. J., Arnow, B., Klein, D. N., & Keller, M. B. (2003). The 16-Item quick inventory of depressive symptomatology (QIDS), clinician rating (QIDS-C), and self-report (QIDS-SR): a psychometric evaluation in patients with chronic major depression. *Biological Psychiatry*, 54(5), 573–583. doi:10.1016/s0006-3223(02)01866-8

Segeren, L. & Fernandes, F. D. M. (2016). Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiology Communication Research*, 21, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>

Tan, J. E., Hultsch, D. F., Hunter, M. A., & Strauss, E. (2010). Psychometric Investigation of the Modified Scales of Independent Behavior-Revised in an Elderly Sample. *Clinical Gerontologist*, 33(2), 69–83. doi:10.1080/07317110903551992

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561–569.

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. doi:10.1093/geront/20.6.649

Zieher, P. Ramos, P. B., Celzelein, P., Souza, E. J., & Almeida, M. C. (2018). A aceitação do diagnóstico de autismo no aspecto familiar. *Anais de Medicina* 1, 7-8.

Créditos das ilustrações

<https://pixabay.com/photos/hands-child-s-hand-hold-tight-1797401/>
<https://pixabay.com/photos/globe-world-map-earth-planet-2638404/>
<https://pixabay.com/photos/physical-therapy-occupational-therapy-1698817/>
<https://pixabay.com/pt/illustrations/autismo-consciencializa%C3%A7%C3%A3o-do-autismo-2377410/>
<https://pixabay.com/pt/photos/fam%C3%ADlia-pessoas-crian%C3%A7a-sorriso-2811003/>
<https://pixabay.com/pt/photos/gr%C3%A1fico-analytics-mulher-jovem-3373119/>

<https://pixabay.com/pt/photos/calculadora-c%C3%A1lculo-seguro-finan%C3%A7as-385506/>

<https://pixabay.com/pt/photos/s%C3%ADndrome-de-down-menina-bon%C3%A9-5935027/>

<https://pixabay.com/pt/photos/menina-andar-urso-de-pel%C3%BAcia-447701/>

<https://pixabay.com/pt/photos/dormindo-sonolento-homem-%C3%A1sia-guy-5500058/>

<https://pixabay.com/pt/photos/m%C3%A3e-filha-mulher-menina-senhora-863055/>

<https://pixabay.com/pt/photos/livro-leitura-leia-relaxamento-791824/>

<https://pixabay.com/pt/photos/chateado-esmagada-estresse-cansado-2681502/>

<https://pixabay.com/pt/photos/entediado-feminino-menina-pessoas-16811/>

<https://pixabay.com/pt/photos/alone-attractive-beauty-glamour-4480444/>

<https://pixabay.com/pt/photos/business-technology-cidade-linha-5475663/>

<https://pixabay.com/pt/photos/livro-moldura-leia-leitura-mulher-841171/>

<https://pixabay.com/pt/photos/desesperado-pensamento-estressado-5011953/>

<https://pixabay.com/pt/photos/o-c%C3%B3digo-do-trabalho-recursos-humanos-3520806/>

Instituto Walden4

www.walden4.com.br